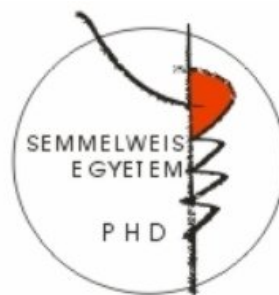


A betegségrepresentáció és a kognitív funkciók vizsgálata daganatos beteg gyermekek körében

Doktori értekezés

Szentes Annamária

Semmelweis Egyetem
Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola



Témavezető: Dr. Túry Ferenc, PhD, egyetemi tanár
Dr. Török Szabolcs, PhD, egyetemi docens

Hivatalos bírálók: Dr. Kriván Gergely, PhD, egyetemi docens
Dr. Csukly Gábor, PhD, egyetemi adjunktus

A szigorlati bizottság elnöke: Dr. Tringer László, PhD, egyetemi tanár
A szigorlati bizottság tagjai: Dr. Perczel-Forintos Dóra, PhD,
egyetemi tanár
Dr. Biró Eszter, PhD, egyetemi adjunktus

Budapest
2018

TARTALOMJEGYZÉK

1. BEVEZETÉS.....	6
1.1. A GYERMEKKORI DAGANATOS BETEGSÉGEK	8
1.1.1. <i>A gyermekkori daganatos betegségek előfordulása, gyakorisága</i>	<i>8</i>
1.1.2. <i>A gyermekkori daganatos betegségek gyógyíthatósága, kezelése.....</i>	<i>10</i>
1.1.3. <i>A daganatellenes kezelések fő mellékhatásai.....</i>	<i>12</i>
1.1.3.1. Organikus mellékhatások	12
1.1.3.2. Szociális mellékhatások.....	13
1.1.3.3. Pszichés mellékhatások	14
1.1.3.4. Neurokognitív mellékhatások.....	15
1.2. AZ ONKOPSZICHOLOGIA ÉS KIEMELT KUTATÁSI TERÜLETEI.....	17
1.2.1. <i>Az onkopszichológia szemlélete a gyermekonkológiai gyakorlatban</i>	<i>17</i>
1.2.2. <i>A daganatos beteg gyermekek életminősége</i>	<i>19</i>
1.2.3. <i>A betegségrepresentáció alakulása a krónikus betegségekben.....</i>	<i>21</i>
1.2.4. <i>A kognitív funkciók vizsgálata daganatos gyermekek körében</i>	<i>25</i>
1.3. ÖSSZEFOGLALÁS	27
2. CÉLKITŰZÉSEK.....	29
2.1. A BETEGSÉGPREZENTÁCIÓ ÖSSZEHASONLÍTÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN.....	29
2.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN.....	29
3. MÓDSZEREK	31
3.1. A BETEGSÉGPREZENTÁCIÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK, VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN	31
3.1.1. <i>Vizsgálati személyek bemutatása</i>	<i>31</i>
3.1.2. <i>A vizsgálat menete.....</i>	<i>32</i>
3.1.3. <i>A betegségrepresentáció mérése.....</i>	<i>33</i>
3.1.4. <i>Statistikai módszerek</i>	<i>34</i>

3.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN.....	35
3.2.1. Vizsgálati személyek bemutatása	35
3.2.2. A vizsgálat menete.....	36
3.2.3. A kognitív funkciók mérése.....	37
3.2.4. Statisztikai módszerek	41
4. EREDMÉNYEK	43
4.1. A BETEGSÉGREPREZENTÁCIÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK, VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN	43
4.1.1. Eredmények feldolgozása.....	43
4.1.1.1. A minta demográfiai jellemzői.....	43
4.1.1.2. A gyerekek betegségreprezentációja	46
4.1.1.3. A szülői vélemények a gyermek betegségével kapcsolatban	48
4.1.1.4. A gyermek-szülő közötti egyezések és különbségek a betegségreprezentációkban	50
4.1.2. Az eredmények megbeszélése	52
4.1.2.1. Betegségcsoportok összehasonlítása	52
4.1.2.2. Szülők és gyermekek betegségreprezentációjának összehasonlítása	55
4.1.3. Vizsgálatunk korlátai	57
4.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN.....	58
4.2.1. Eredmények feldolgozása.....	58
4.2.1.1. A minta demográfiai jellemzői.....	58
4.2.1.2. A globális IQ és az egyes IQ alskálák alakulása az MB mintán	62
4.2.1.3. A vizsgált prediktorok hatásai a teljes IQ-ra	63
4.2.1.4. A vizsgált prediktorok hatásai az IQ alskálákra	66
4.2.2. Az eredmények megbeszélése	70
4.2.2.1. A globális IQ alakulása	70
4.2.2.2. Meghatározott IQ alskálákon mért deficit.....	71
4.2.2.3. Az intelligenciát befolyásoló tényezők	71
4.2.3. Vizsgálatunk korlátai	75
5. MEGBESZÉLÉS	76

6. KÖVETKEZTETÉSEK.....	80
7. ÖSSZEFOGLALÁS.....	83
8. SUMMARY	84
9. FELHASZNÁLT IRODALOM.....	85
10. SAJÁT PUBLIKÁCIÓS JEGYZÉK.....	105
11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	107
12. MELLÉKLETEK	108

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

ABMT	autolog bone marrow transplantation (autológ csontvelő - transzplantáció)
ALL	akut limfoid leukémia
ANOVA	analysis of variance (varianciaanalízis)
CSI	craniospinal irradiation (kraniospinális besugárzás)
FSIQ	full scale IQ (teljeseszt IQ)
IPQ-R	revised illness perception questionnaire (betegségrepresentáció kérdőív)
IQ	intelligenciakvóciens
JIA	juvenile idiopathic arthritis (fiatalkori idiopátiás artritisz)
KIR	központi idegrendszer
M	mean (átlag)
MB	medulloblastoma (medulloblasztóma)
PBT	pediatric brain tumor (gyermekkori agytumor)
PRI	perceptual reasoning index (perceptuális következtetési index)
PSI	processing speed index (feldolgozási sebesség index)
PTSD	post-traumatic stress disorder (poszttraumás stressz szindróma)
SD	szórás
VCI	verbal comprehensive index (verbális megértés index)
WISC-IV	wechsler intelligence scale for children – 4 th edition (wechsler-féle gyermekintelligencia - skála – negyedik kiadás)
WMI	working memory index (munkamemória index)

1. BEVEZETÉS

A témaválasztás indoklása

Az elmúlt évtizedekben az orvostudomány rohamos fejlődésének köszönhetően a gyermekkori daganatos betegek túlélési aránya jelentős mértékben megnövekedett. A gyermekonkológia korunk orvostudományának kiemelkedő sikertörténetévé vált. A gyógyulás nagymértékű javulása a sebészeti és radiológiai terápia eredményesebb volta mellett elsősorban a képalkotó eljárások fejlődésének, új gyógyszerek megjelenésének és a komplex terápiás módok kidolgozásának volt köszönhető (1). A XX. század második feléig majdnem kivétel nélkül fatális rosszindulatú daganatos betegségek ma már a legtöbb esetben gyógyíthatóvá váltak (2). A gyermekkori daganatos betegségeket a kezelések okozta fizikai mellékhatásokon túl negatív pszichés és szociális változások is kísérik. A krízisállapot következtében a gyermekek egészséges pszichoszociális fejlődése megakad, a szocializációs folyamat sérül. A daganatos beteg gyermek a hosszantartó kórházi kezelések hatására kiszakad a családi és iskolai környezetből, megváltozik az addig kialakult szociális szerepe, fizikailag és érzelmileg is izolálódik. A diagnózis, a kezelések és a késői mellékhatások komoly érzelmi megterhelést jelentenek nemcsak a beteg gyermeknek, hanem az őt körülvevő család és a tágabb környezet számára is.

A javuló túlélési ráták eredményeként, valamint a biopszichoszociális szemlélet elterjedésével napjaink kutatásai egyre inkább a betegség hosszú távú következményeire, valamint a gyerekek és családjaik pszichés támogatására és életminőségére koncentrálnak. A daganatos beteg gyermekek életminősége széles körben vizsgált területe az onkopszichológiának (3-6). Az életminőséggel szoros kapcsolatban lévő betegségreprezentációk, vagyis a betegséggel kapcsolatos hiedelmek, kogníciók és érzelmek vizsgálata azonban jóval kevésbé feltárt területnek számít daganatos beteg gyermekek körében. A betegségreprezentációk rendkívüli jelentőségűek, mert befolyásolják a betegséget kísérő érzelmi reakciókat, a viselkedéses alkalmazkodást, a megküzdést és ezeken keresztül hatással vannak a későbbi életminőség alakulására (7). Ez volt az a szempont, ami figyelmünket a betegségreprezentációk vizsgálata felé fordította.

A Semmelweis Egyetem ÁOK II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika Neuro-Onkológiai Osztályán dolgozó pszichológusként, a betegség okozta krízisállapothoz történő

alkalmazkodás segítése mellett, a későbbi pszichoszociális rehabilitáció támogatása is fontos feladatunk. A kezelésüket befejezett gyerekek társas és iskolai visszailleszkedésének egyik fontos tényezője, hogy milyen kognitív státusszal térnek vissza a mindennapi életükbe. A gyógyult agytumoros gyerekek kognitív funkcióinak vizsgálata és nyomon követése elengedhetetlen a megfelelő rehabilitáció tervezésében és a pszichoszociális utógondozásban. Munkacsoportunk ennek hatására tűzte ki célul a gyógyult agytumoros gyermekek kognitív funkcióinak átfogó felmérését és elemzését. Értekezésem első fejezetében bemutatom a gyermekkori daganatos betegségek előfordulási gyakoriságát, gyógyíthatóságát, valamint a leggyakrabban alkalmazott daganatellenes kezelési módszereket, melyek hatással vannak a kognitív és pszichés funkciók későbbi alakulására. Ezt követően áttekintem a betegség és a kezelések okozta organikus, pszichoszociális és kognitív mellékhatásokat. Végül az onkopszichológiai szakirodalmi adatokat ismertetem, különös tekintettel a betegségrepresentációval, illetve a késői neurokognitív deficitekkel kapcsolatos eredményekre.

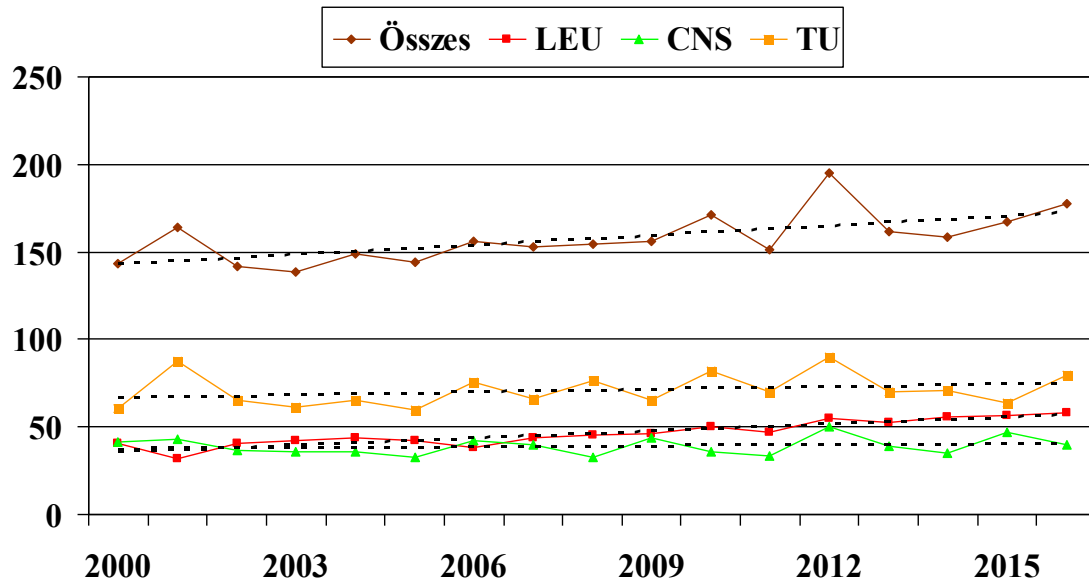
Értekezésem második és harmadik fejezetében saját vizsgálataim eredményeit ismertetem. Elsőként egy összehasonlító vizsgálatot mutatok be, melyben daganatos beteg gyermekek betegségrepresentációját hasonlítom össze más, krónikusan beteg gyermekek betegségrepresentációjával. Emellett elemzem a gyermekek és szüleik betegség-representációinak hasonlóságait illetve különbségeit, különös tekintettel a daganatos beteg gyermekek és szüleik diádjaira. Az eredmények bemutatásának második részében a késői neurokognitív deficitek előfordulását mutatom be gyógyult agytumoros gyermekek körében, és elemzem az ezen deficitek kialakulásában szerepet játszó rizikófaktorokat.

Disszertációm negyedik és ötödik fejezetében összefoglalom eredményeimet, majd dolgozatomat kutatómunkám új eredményeinek összegzésével zárom.

1.1. A GYERMEKKORI DAGANATOS BETEGSÉGEK

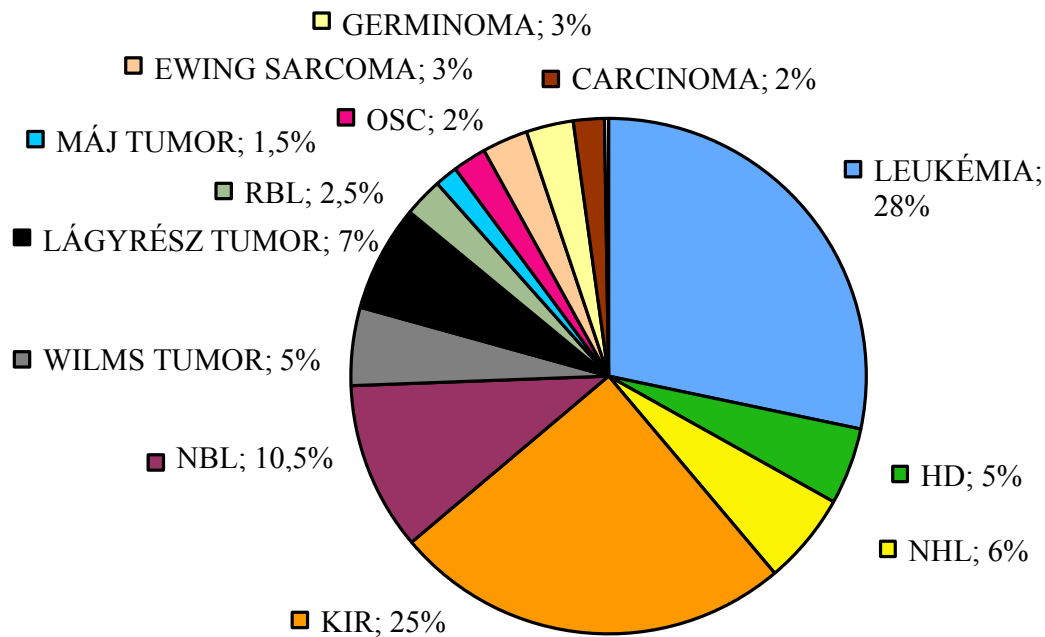
1.1.1. A gyermekkori daganatos betegségek előfordulása, gyakorisága

A gyermekkori daganatos megbetegedések csoportja vezető haláloknak számít a halálozás külső okai után az 5-14 éves korosztályban (8). Mindemellett a felnőttkori rosszindulatú megbetegedések csupán századrésze fordul elő 20 éves kor alatt az európai lakosság körében. Így a gyermekkori daganatos betegségek a ritka betegségek csoportjába sorolhatók. Jelentőségük mégis rendkívül nagy, mivel napjainkban az esetek többségében ezek a malignus betegségek korai diagnózis esetén eredményesen gyógyíthatók (9). Az európai populációban 100 000 gyermekre 12-15 újonnan diagnosztizált malignus megbetegedés jut (10). A 0–14 éves korcsoportban az életkorra standardizált átlagos éves tumorincidencia 120,7/millió. Az elmúlt évtizedekben azonban jelentős mértékben megnövekedett a gyermekkori rosszindulatú daganatok előfordulása, mely tendencia számos más európai országban is észlelhető volt (2). A magyarországi új daganatos betegek száma ebben a korosztályban a gyermeknépesség csökkenése következtében az elmúlt évtizedben 270/évről 225/évre csökkent annak ellenére, hogy az éves átlagos incidencia három évtizede évente mintegy 1,5–2%-os, szignifikáns növekedést mutat (1) (1. ábra). Ezen belül a leukémiák gyakorisága 0,3%-kal, a központi idegrendszeri (KIR) daganatoké pedig 1,8%-kal nőtt 1986 és 2004 között (10, 11).



1. ábra: A standardizált incidencia változása, 0-14 évesek, n/millió (Forrás: Országos Gyermektumor Regiszter, összeállította: Jakab Zsuzsa)

Az előfordulás szempontjából a leukémiákat és a KIR daganatait a perifériás idegrendszer daganatai (12,5/millió), majd a lymphomák (12,2/millió) és a gyermekkori vesetumороk (8,8/millió) követik (2) (2. ábra). A központi idegrendszeri tumorok előfordulásukat tekintve a leggyakoribb gyermekkori tumoros betegségnek számítanak a leukémia után (12). A gyermekkori medulloblasztóma (MB) az összes elsődleges központi idegrendszeri daganat mintegy 10–20%-át, az összes hátsó koponyagödörből kiinduló tumor kb. 40%-át teszi ki (9). Ezeknek a gyermekkori malignitásoknak kiemelt fontosságát gyakori előfordulásuk, lokalizációjukból és terápia iránti rezisztenciájukból fakadó rossz prognózisuk adja (13, 12). Saját kutatásaim egyike a magyarországi gyermekkori agytumoros betegek kognitív funkcióinak vizsgálatára vonatkozott.



2. ábra: Gyermekkori rosszindulatú betegségek előfordulása hazánkban (n=1185), 0-14 évesek körében (2008-2012), mely a központi idegrendszeri jóindulatú tumorokat is magába foglalja (Forrás: Országos Gyermektumor Regiszter, összeállította: Jakab Zsuzsa)

1.1.2. A gyermekkori daganatos betegségek gyógyíthatósága, kezelése

A gyermekkori rosszindulatú betegségek gyógyíthatósága az elmúlt fél évszázadban forradalmi változáson ment keresztül. Az 1960-as évek elején az egyik leggyakoribb malignitásból, az akut limfoid leukémiából (ALL) a betegek kevesebb mint 5%-a gyógyult meg, míg ma ezeknek a gyermekeknek több mint háromnegyede (79,3%-a) él. A hatvanas évek végétől egymás után jelentek meg a hatásos kemoterápiás szerek, amelyek alkalmazása számos, akár halálos mellékhatás mellett, megindította a malignus kórképek eredményes kezelését (1).

A Magyarországon tíz központtal rendelkező Gyermekonkológiai Hálózat 1971-ben alakult. A rosszindulatú daganatos betegségekben szenvedő gyermekek kezelése hazánkban - egységes protokollok és irányelvek szerint - ezen központok valamelyikében

történik, a minél jobb gyógyulási eredmények elősegítése céljából (14). Ezt a célt, mai tudásunk szerint, alapvetően a daganatsejtek teljes elpusztításával, a malignus folyamat eradikálásával lehet elérni. A cél elérését szolgáló terápiás arzenál három fő eleme a sebészeti kezelés, a sugárkezelés és a kemoterápia (2). A kezelést végző szakemberek a három terápiás modalitást olyan kombinációban és intenzitással alkalmazzák, mely figyelembe veszi a daganat agresszivitását és kiterjedését, valamint a beteg életkorát. A szolid tumorok esetében a legjobb eredményt akkor várhatjuk, ha a daganatot sebészi úton sikerül teljesen eltávolítani. A műtéti kockázatot figyelembe véve viszont a gyermek élete és életminősége szempontjából az optimális megoldásra, és nem az abszolút radikalitásra törekszik a sebész (15).

A kemoterápia szerepe egyre hangsúlyosabbá vált az elmúlt évtizedek során, mivel alkalmazása lehetővé tette a csonkoló sebészi beavatkozások csaknem teljes elhagyását, valamint a gyermek fejlődésben lévő szöveteit különösen károsító, a második malignitás kockázatát emelő sugárkezelés intenzitásának és térfogatának redukciónak. A kemoterápiás kezelést a nyirokszervi malignitások, a lymphomák többségében kuratív eljárásaként, az egyéb, szervhez kötődő, úgynevezett „solid” tumorok többségében a sebészi beavatkozást megkönnyítő, preoperatív kezelésként alkalmazzák az onkológus szakemberek (2). Emellett kemoszenzitív tumorok esetén az adjuváns (kiegészítő) kemoterápiás kezelés biztosítja a reziduális malignus sejtek további elpusztítását (10). A kemoterápiás eljárás a gyorsan növekvő tumorokban a leghatásosabb, mint pl. a medulloblasztómában.

A sugárterápia a legtöbb gyermekkori tumor terápiájában szükséges a gyógyuláshoz. Mellékhatásai azonban még korszerű sugárterápia után is olyan súlyosak, hogy amennyire lehetséges, az onkológus igyekszik nélkülözni, illetve redukálni a terápia dózisát. A mellékhatások és szövődmények megelőzésének, mérséklésének másik módja a beteg szervezetének védelme, támogatása. Az úgynevezett „szupportív kezelési eljárásokat” ezért joggal említjük azonos szinten a sebészi beavatkozással, a sugárterápiával és a kemoterápiával (1).

A túlélők életminősége érdekében az alkalmazott protokollt a prognosztikai faktoroknak és a beteg tűrőképességének megfelelően egyénileg kell kialakítani, valamint olyan szupportív kezelést kell beállítani, amely megelőzi vagy csökkenti a besugárzás és a citosztatikumok okozta ártalmakat (15). Összességében elmondható, hogy az intenzív,

közel 1,5-2 éves kezelések eredményeként a magyarországi gyermekkori malignitások 10 éves ösztűtlélése 65,1%, ami nagyságrendileg megfelel a jelenlegi nemzetközi eredményeknek (11). A gyógyuláshoz vezető út azonban nagyon nehéz és hosszú mind a gyermekek, mind családjaik számára (16). A betegek onkológiai kezelésének eredményességét számos tényező befolyásolhatja: a daganat szövettani típusa, a kezelés időpontja, típusa, a beteg életkora, neme, általános állapota, viszonyulása a saját betegségéhez, és az utóbbi időben egyre inkább fókuszba került a betegek premorbid és aktuális pszichoszociális jellemzőinek érintettsége (9).

1.1.3. A daganatellenes kezelések fő mellékhatásai

1.1.3.1. Organikus mellékhatások

A különböző típusú szereknek megfelelően a mellékhatások széles skálán mozognak. A kemoterápiás szerek leggyakrabban immunszuppressziót és következményes opportunist fertőzéseket, csontvelő-károsodást (neutropénia, thrombocytopénia, agranulocytosis), hajhullást, vérszegénységet, májkárosodást, necroenzimek megjelenését, gasztrointesztinális panaszokat (mint hányinger, hányás, hasmenés, véres széklet), lázat, általános gyengeséget, nagymértékű fogyást vagy akár súlyos, életet veszélyeztető szeptikus állapotot is okozhatnak. Egyes gyógyszereknek specifikus mellékhatásaik is lehetnek, mint pl. vese- vagy szívkárosodás, halláscsökkenés, tüdőkárosodás, tüdőfibrosis, szemüreg körüli vizenyő, vérzéses hólyaghurut vagy akár csillapíthatatlan hányinger, hányás is előfordulhat (17). *Griffin és munkatársai* (1996) önbeszámolás kérdőívvel vizsgálták a kezelések fizikai mellékhatásait daganatos betegek körében. A 155 megkérdezett beteg átlagosan 20 különböző tünetet sorolt fel a kemoterápiás kezelésük megkezdését követően. A 73 említett mellékhatásból 39 az összes kezelt beteg több mint 25%-ánál megjelent. A betegek 40-50%-a alvászavarokra, az ízérzés és az étvágy elvesztésére, gyakori vizezési ingerre, szájpenészsre és bőrszárazságra is panaszkodott. Több mint 50%-uk pedig hányingerről, hányásról, kóros fáradtságról és hajhullásról számolt be (18).

A daganatos, illetve leukémiás betegségekben szenvedő gyermeknek mind a betegség, mind a terápiás beavatkozások következtében lehetnek fájdalmai. Már a kezelés megbeszélésekor is ki kell térnünk a terápia során alkalmazandó, a beteg gyermekben esetleg félelmet vagy fájdalmat keltő beavatkozások ismertetésére (vérvételek,

lumbálpunkció, csontvelő-mintavétel stb.), valamint a fájdalomcsillapítás lehetőségeire. Ezzel kapcsolatban mindenáron arra kell törekedni, hogy a kezelés ne okozzon fájdalmat. Ezért a fájdalmas, vagy a gyermek számára ijesztő beavatkozásokat – mint a csontvelő-mintavétel vagy a lumbálpunkció – felületes narkózisban kell elvégezni (1). Összességében a gyermekkori daganatos betegségek organikus mellékhatásai már a kezelés aktív szakaszában is komoly pszichés megterhelést jelentenek a beteg gyermeknek és családtagjainak egyaránt.

1.1.3.2. Szociális mellékhatások

A krónikus betegség kialakulása és fennmaradása azon túl, hogy a beteg életében is jelentős életmódbeli változásokat hoz magával, közvetett módon a gyerekek szociális életét is befolyásolja. Az alapbetegség és a kezelések hatására bekövetkező látványos fizikai változások befolyásolják a gyermekek önmagukról alkotott képét, mely jelentős hatással van a szociális alkalmazkodásra (19). Számos szerző szerint a negatív testkép pozitív korrelációt mutat a szociális inaktivitással és a szegényesebb kortárs kapcsolatokkal, valamint hatással van az életminőségre is (20, 18). A krónikus beteg állandó segítségre szorulhat, ez leginkább a közeli család szintjén fejt ki hatását. Ennek hatására a daganatos betegségek kezelése során a családtagok a gyógyítás aktív részeseivé válnak. *Zsámbor és munkatársai (2008)* szerint a daganatos betegségben szenvedő gyermek családjában a betegség megjelenésével olyan változás történik, melynek hatására életük alapvető rendje felborul, és a szülőknek meg kell tanulniuk a kínzó bizonytalansággal együtt élni (21). A bizonytalanságból fakadó feszültségek az egész családra kihatnak. A családdinamika megváltozik, a betegszerep állandósulhat, ez később a betegségben szenvedő egyén identitásvesztéséhez, elszigetelődéséhez vezethet. A környezet óvó-védő magatartása és a tartós betegszerep gátolják a tapasztalat- és ismeretszerzést, a gyermekszerep hagyományos megélését, a társas kapcsolatok kialakítását (19). Egyre több adat utal arra, hogy nemcsak a kezelés fizikai mellékhatásai, hanem a hosszantartó kórházi izoláció is számos pszichoszociális nehézséget eredményez a daganatos gyerekeknek. *Mackie és munkatársai (2000)* kutatásukban leírják, hogy daganatos beteg gyermekeknél nem ritka a szociális kapcsolatok megromlása, a kortárs kapcsolatoktól való elszigetelődés (22). Emellett kiemelik, hogy a szociális nehézségek nemcsak a kezelés aktív szakában, hanem később, egészen a felnőtt korban is

megjelennek. Más szerzők munkáiban az is alátámasztást nyert, hogy a legtöbb gyermekkori daganatos beteg – különösen az agytumoros betegek – szociálisan izoláltabbak egészséges kortársaikhoz viszonyítva (23, 24). *Vannatta és munkatársai (1998)* szintén agytumoros betegségből gyógyult gyermekek társas kapcsolatait vizsgálták tanárok és kortársak bevonásával. Leírták, hogy a gyógyult gyermekek kevesebb kortárs kapcsolattal rendelkeztek, többet hiányoztak az iskolából, kortársaiktól izolálódtak (25). Az agytumoros gyermekek különös sérülékenységet a késői kognitív és szociális mellékhatások tekintetében többen is alátámasztották. *Gurney és munkatársai (2009)* szintén arra az eredményre jutottak, hogy a leukémiából és neuroblasztómából gyógyult gyerekekhez képest az agytumoros gyermekeknek rosszabbak az iskolai eredményeik, kevésbé népszerűek, rosszabbak a továbbtanulási mutatóik, később alacsonyabb jövedelemmel rendelkeznek és ritkábban lépnek házasságra (26). A szakirodalmi eredmények azonban gyakran ellentmondásosak. Egyes szerzők (27, 28) azt találták, hogy hosszú távon nincs szignifikáns különbség a szociális alkalmazkodás terén a daganatos gyerekek és egészséges kortársaik között. Hasonló eredményre jutottak *Brinkman és munkatársai (2013)*, akik 5 éves, utánkövetéses vizsgálatuk során 220 agytumoros gyermeknél vizsgálták a szociális alkalmazkodást. Eredményeik rámutatnak, hogy a szociális alkalmazkodás terén a gyógyult agytumoros gyermekek nem mutatnak rosszabb eredményeket egészséges kortársaikhoz képest (29). Ezen ellentmondásos eredmények a legtöbb esetben az alacsony mintaelemszámból és a különböző vizsgálati elrendezésekből fakadhatnak.

1.1.3.3. Pszichés mellékhatások

A megbetegedés, a kórházba kerülés, a vizsgálatok, valamint a szükséges kezelések óriási stresszt jelentenek mind a hozzátartozóknak, mind a beteg gyermeknek. A szorongás, a félelem, az agresszió és a frusztráció általános pszichés mellékhatásoknak tekinthetők, melyek csökkentése az egyik legfőbb cél a gyermekonkológiai osztályon dolgozó szakemberek számára. A gyermekkori daganatos betegségek hosszú távú pszichés hatásaival számos tanulmány foglalkozik. Hasonlóan a fentebb tárgyalt szociális következményekhez, a kezelés pszichés hatásaival foglalkozó szakirodalomban is találunk ellentmondásos eredményeket. Bár a gyermekek többsége hatékonyan megküzd a betegségével és jól alkalmazkodik a megváltozott élethelyzetéhez, egyes szerzők

azonosították azokat a területeket, melyekkel nehézségeik lehetnek a gyerekeknek a kezelés befejezése után (30-32). Ilyen terület a szociális közegbe való, már korábban tárgyalt visszailleszkedés (33), a tanulmányi előmenetel (34), valamint az énkép és az önbecsülés területe (35).

A betegséghez történő sikeres alkalmazkodást számos tényező határozza meg, nevezetesen az életkor és a diagnózis, a kezelés fajtája, a társadalmi és a családi háttér, valamint a gyermekek és családjuk által alkalmazott megküzdési stratégiák, melyek külön-külön és együtt is meghatározó szereppel bírnak a betegség kimenetelére szempontjából (36). Ezért különösen fontos, hogy a hosszantartó orvosi kezeléseket minden esetben kísérje multidiszciplináris csapat által végzett testi, pszichés és szellemi rehabilitáció is. Ennek tagjai az orvos, a nővér, a pszichológus, a gyógytornász, a pedagógus és a játékfoglalkoztató (37). Emellett fontos hangsúlyozni, hogy a daganatos gyermek ellátása nem szorítkozhat az intenzív kezelés időszakára, hanem több évet átfogó gondozási programra kell kiterjednie (2).

1.1.3.4. Neurokognitív mellékhatások

A betegség fizikai, szociális és pszichés következményein túl a késői neurokognitív mellékhatások is összetettek és szerteágazóak, valamint a gyermekek életének szinte minden területére hatással vannak. A daganatos betegség és a kezelések eredményeként leggyakrabban sérült kognitív funkciók a figyelem, a végrehajtó funkciók, a feldolgozási sebesség valamint a munkamemória (38). A neurokognitív szindrómák alapja a központi idegrendszer károsodásához köthető, és ebből következnek másodlagosan azok a tünetek, amelyek a páciensek mindennapi életében megjelennek (39). A neurokognitív funkciók hanyatlása korlátozhatja a gyermekeket a mindennapi életben, a korspecifikus feladataik ellátásában – ilyen pl. az iskolai teljesítmény, a csoportfoglalkozásokon való tevékenységek, az önálló életvitel és az életminőség. Eleinte ezeket a hiányosságokat nem specifikus tényezőknek tulajdonították, melyek a betegség krónikus mivoltából és az ezzel járó iskolai hiányzásokból következtek. Későbbi – agytumoros betegekkel végzett – vizsgálatok azonban bebizonyították, hogy ezeknél a betegeknél szignifikáns csökkenés mérhető az intellektuális fejlődésben és a tanulmányi eredményekben mind az egészséges kortársaikhoz, mind más daganatos betegséggel kezelt gyermekekhez viszonyítva (40). A neurokognitív késői hatások a tudományos világ figyelmének központjába kerültek,

különösen a két leggyakoribb gyermekkori tumoros megbetegedés, az ALL és az agytumорок esetében. Habár a becslések különbözőek a beteg diagnózisától, korától, a terápia agresszivitásától, hosszától és az utánkövetésétől függően, a legtöbb kutató egyetért abban, hogy a neurokognitív késői hatások incidenciája rendkívül magas (41). Összefoglalva elmondható, hogy a daganatellenes terápia szerteágazó mellékhatásai leggyakrabban a fejlődő szervezet növekedését, a termékenységet, valamint a pszichés és kognitív funkciókat érintik (3. ábra).



3. ábra: Gyermekkori daganatos betegségek késői mellékhatásai Robison, L. L., & Hudson, M. M. (42) alapján

1.2. AZ ONKOPSZICHOLOGIA ÉS KIEMELT KUTATÁSI TERÜLETEI

1.2.1. Az onkopszichológia szemlélete a gyermekonkológiai gyakorlatban

Az onkopszichológia mint tudományterület az 1970-es években alakult ki az onkológia, a klinikai pszichológia, a pszichiátria, a szociológia és a rehabilitáció területén dolgozó szakemberek együttműködésének eredményeként. Magyarországon a 60-as években jelentek meg azok a szakmai törekvések, melyek lerakták a hazai onkopszichológia alapjait, majd 2002-ben megalakult a Magyar Pszichoonkológiai Társaság (9). A hazai onkopszichológia megteremtése elképzelhetetlen lett volna Riskó Ágnes munkássága nélkül, aki lefektette az egységes onkopszichológiai irányelveket a kutatás, az oktatás és a klinikai gyakorlat területén. *Holland és Weiss (2010)* meghatározása szerint az onkopszichológia a daganatos betegségek két fő pszichológiai dimenziójával foglalkozik (43):

1. a daganatos betegség hatásai a beteg, a hozzátartozók és a gyógyító személyzet lelki működésére
2. a pszichológiai és a viselkedésbeli tényezők szerepe a daganatos betegségek kialakulásában és a túlélésben.

Magyarországon Schuler Dezső a Semmelweis Orvostudományi Egyetem (SE) II. sz. Gyermekklinikájának vezetőjeként elsőként kért fel pszichológust – Polcz Alaine személyében – gyermek-hematoonkológiai osztályon való munkára. Polcz Alaine és Bakos Márta az 1970-es évek elején kezdték szemléletformáló munkájukat, melynek legfőbb célkitűzése a hospitalizációs ártalmak csökkentése volt. Ennek érdekében – Magyarországon elsőként – biztosították az anyák számára, hogy a kezeléseik során állandóan a gyermekeik mellett lehessenek. A kórházi légkör barátságossá formálása, a kórházi foglalkoztatás megszervezése jelentős előrelépés volt a gyermekkórházak rehabilitációs szemléletében, mellyel a klinika országos modellt vált. A hazai gyermek-onkopszichológia megteremtése mindhárójuk szemléletalkító erőfeszítéseinek köszönhető. Ezzel egyidőben Schuler Dezső megalapította a Magyar Gyermekonkológiai Hálózatot, mely – tíz alközponttal – működik évtizedek óta (37). A Schuler Dezső által vezetett alapítvány új épülettel, korszerűsítésekkel, baba-mama szobával, tágas

tornateremmel gazdagította tovább a klinikán belüli rehabilitációs lehetőségeket. Bakos-Tóth Márta a Gyermekklinika játszóházának kialakításával és a kórházpedagógia megszervezésével segítette a gyermekek kórházi alkalmazkodását. Magyarországon a kórház falain kívüli pszichoszociális rehabilitációt először Bakos-Tóth Márta valósította meg nyári táborok formájában Balatonkenesén, 1988-ban (44). A bakonyszücsi Második Otthon a mai napig testi-lelki rehabilitációs lehetőséget jelent a gyógyult daganatos beteg gyermekeknek és családjaiknak.

A Bátor Tábor Alapítvány egy nonprofit civil szervezet, melynek célja a krónikusan beteg gyerekek terápiás rekreációja nyári táborok és évközi programok formájában. Évente közel 1000 táborozó vesz részt az alapítvány által szervezett táborokban és évközi programokon. A nyári táborokban jelenleg rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő, cukorbetegséggel élő és krónikus ízületi gyulladásal (JIA – juvenilis idiopátiás arthritisz) élő gyermekek vesznek részt. A rosszindulatú daganatos betegségből gyógyult vagy még kezelés alatt álló gyermekek önértékelése legtöbbször komolyan sérül, mert fokozott mértékben korlátozottak az élet sok területén. Pozitív énképük és önértékelésük a tapasztalatok és a visszajelzések révén épül, formálódik. Ezért is kiemelt fontosságúak a pozitív visszajelzések és megerősítések, amelyeket a gyermekek a táborban kapnak (19). A terápiás rekreációra épülő tábori programok lehetőséget nyújtanak a gyerekeknek, hogy átlépjék vélt korlátaikat, ezáltal erősödik önbizalmuk, fejlődik az önértékelésük.

Magyarországon a különböző daganatos gyerekeknek és családjaiknak szervezett terápiás és rehabilitációs táborok különböző módszertannal, eltérő terápiás fókusszal, de ugyanazt a célt szolgálják: támogatni a gyógyult gyerekek testi-lelki-szellemi rehabilitációját. A biopszichoszociális szemlélet elterjedésével a gyermekonkológia területén is egyre inkább előtérbe kerültek az onkopszichológiai kutatások, melyek az életminőségre, a megküzdésre, a családi alkalmazkodásra, a késői neurokognitív valamint pszichés mellékhatásokra koncentrálnak (45).

A következőkben ezen területek részletes ismertetése következik.

1.2.2. A daganatos beteg gyermekek életminősége

Az onkológiai betegek életminőségének vizsgálata széles körben kutatott területe az onkopszichológiának. Jól ismert tény, hogy a gyermekkori krónikus betegségekkel járó hosszantartó és visszatérő hospitalizáció, a meggyengült egészség, a megváltozott külső megjelenés, különböző készségek és a kortárskapcsolatok megváltozása megzavarhatja a fejlődés addigi menetét (46). A betegség hatására a krónikusan beteg gyermekek és serdülők alapvetően más helyzetbe kerülnek, mint egészséges kortársaik. Ezekre a gyermekekre jellemző a fokozott függőség a fizikai korlátok miatt, a szülőkre való szorosabb gyakorlati és érzelmi ráutaltság. Ez a megváltozott élethelyzet rövid - és hosszútávú pszichés problémákat eredményezhet és az életük számos területére hatással van (47). Különösen igaz ez a daganatos beteg gyermekekre és serdülőkre, akik az életüket fenyegető betegséggel néznek szembe.

Általánosan elfogadott, hogy a legtöbb daganatos gyermek képes megbirkózni a betegséggel kapcsolatos stresszorokkal, illetve képes a betegséghez alkalmazkodni pszichológiai rendellenességek kialakulása nélkül (48, 18). Vannak azonban olyan gyermekek is, akik pszichopatológiai tünetek sorozatát mutatják, úgymint depresszió, általános szorongás, a társaktól való izoláltság és elkerülő megküzdési stratégiák alkalmazása (49).

Kuhlthau és munkatársai (2012) agydaganatos gyermekek egészséggel összefüggő életminőségét (HRQoL) vizsgálták egészséges és más, krónikusan beteg gyermekekkel összehasonlítva. Arra az eredményre jutottak, hogy az agydaganatos gyermekek összesített HRQoL pontszáma alacsonyabb volt mind az egészséges kontrollcsoporthoz, mind az egyéb krónikus betegségben szenvedő gyermekekhez viszonyítva (50). Az agytumoros gyermekek rosszabb életminőség - mutatóiról számolnak be *Kreitler és munkatársai* (2012) is. Vizsgálatuk során a különböző diagnózisú gyermekkori daganatos betegeket hasonlították össze. Megállapították, hogy az agytumoros gyerekek körében nagyobb gyakorisággal fordulnak elő a szorongásos zavarok, érzelmi zavarok, és rosszabb életminőségi mutatókkal rendelkeznek a limfómás és leukémiás betegcsoporthoz képest (51). A diagnózis fajtája mellett az életkor és a nem is lehet közvetítő tényező az életminőség szempontjából. *Jörngarden, Wettergen, és Von Essen* (2007) szintén krónikusan beteg gyermekek életminőségét tanulmányozták és azt

állapították meg, hogy a lányoknál és az idősebb kamaszoknál voltak rosszabbak a betegséggel kapcsolatos kimenetek (52).

A magyarországi krónikusan beteg gyermekcsoporton elsőként végzett összehasonlító kutatásunkban az egészséggel összefüggő életminőség hasonlóságait és különbségeit vizsgáltuk három krónikus betegpopuláción (daganatos beteg, ízületi gyulladásos beteg, cukorbeteg gyerekek és serdülők). Eredményeink szerint a betegcsoportok között voltak ugyan különbségek, azonban a krónikus állapot több tekintetben hasonló életminőséggel járt együtt a különböző betegségekben (46). Összehasonlítva a beteg gyermekek és egészséges kortársaik életminőségét azt találtuk, hogy az autonómia tekintetében (mely a gyermek megélt önállóságára, választási szabadságára, függetlenségére vonatkozik) a krónikus beteg gyerekek magasabb értékeket kaptak.

A gyermekkori daganatos betegségek kezelése során nemcsak a gyermeket, hanem az őt körülvevő szociális környezetet is érintik a betegség negatív következményei. Egy olyan életet potenciálisan veszélyeztető betegség, mint a gyermekkori tumoros betegség, súlyos érzelmi terhet jelent az egész családnak (53), és alapjaiban borítja fel annak korábbi egyensúlyi állapotát (54, 55). A családtagok érzelmi bevonódása és érintettsége miatt a szakirodalom egy jelentős része kiemelt figyelmet fordít a daganatos gyermekek szülei és egészséges testvérei mentális szükségleteinek feltérképezésére (56). A daganatos beteg gyerekek testvérei egy veszélyeztetett csoportnak számítanak a pszichés zavarok kialakulása tekintetében. *Houtzager és munkatársai (2004)* daganatos betegek egészséges testvéreit vizsgálták és azt találták, hogy a beteg gyermek kezelését követő időszakban, a testvérek felhagytak szociális aktivitásukkal, visszahúzódóbbak lettek, magas fokú szorongást és bizonytalanságot éltek át (53).

Emellett széles körben alátámasztást nyert az a tény is, hogy a szülő szorongásszintje jelentősen befolyásolja a beteg gyermek és a testvérek érzelmi állapotát (57, 58). Ez a hatás azonban kétirányú folyamat, hiszen a szülői szorongásszintet pedig a beteg gyermek aktuális állapota befolyásolja (59). A gyermek bizonytalan gyógyulási esélye a szülőkből sokféle érzelmeket vált ki: félelmet, bánatot, szomorúságot, kétségbeesést. A szülőknek szembe kell nézniük azzal a ténnyel, hogy elveszíthetik gyermeküket, ami pszichés sokkot eredményezhet. A tapasztalat az, hogy szinte minden szülő gyorsan alkalmazkodik az új helyzethez, és olyan erőket tud mobilizálni, amelyekről addig nem is tudott (60). Mindez felhívja a figyelmünket arra, hogy a gyermek - onkopszichológia

területén is kiemelten fontos a rendszerszemléletű megközelítés. Ez a megközelítés a gyermeket nem “izolált egyénként”, hanem a családi rendszer szerves részeként szemléli (61). Ez rendkívül fontos, hiszen a gyermek betegséghez történő adaptációja és azzal való megküzdése szoros kapcsolatban van a szülői alkalmazkodással és megküzdéssel (62). A gyermekek pszichés támogatásában alkalmazott módszerek hatékonyságához elengedhetetlen megismerni a gyermekek betegségrepresentációit, amelyek alapvetően befolyásolják a betegséggel kapcsolatos érzelmi és viselkedési reakciókat valamint a megküzdést.

1.2.3. A betegségrepresentáció alakulása a krónikus betegségekben

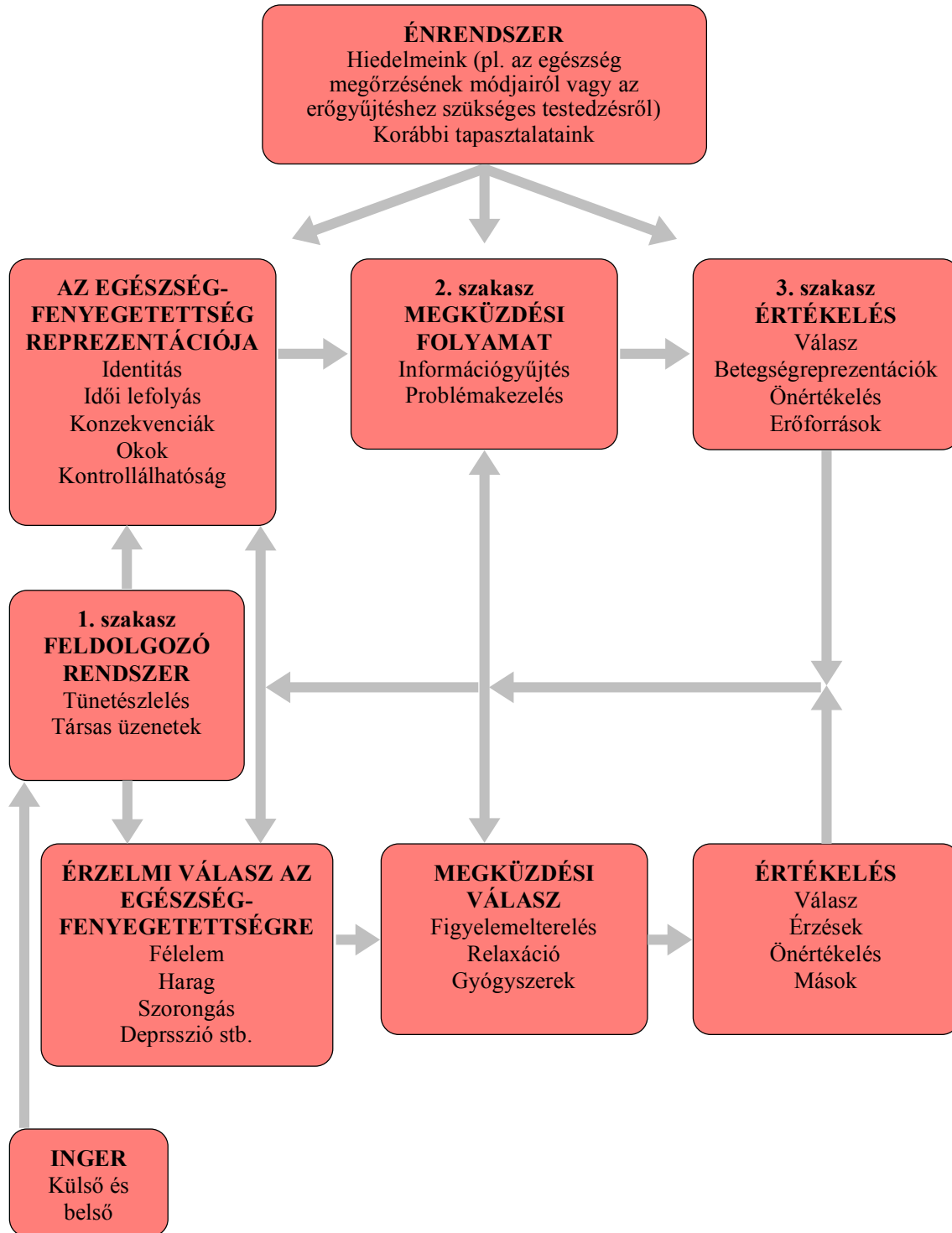
A krónikus betegségekhez, így a gyermekkori daganatos betegségekhez történő alkalmazkodásban kiemelkedő szerepe van a gyermek betegségével kapcsolatos attitűdjeinek és értékelő folyamatainak. Bár az egészségpszichológiában széles körben kutatott terület a betegségrepresentációk hatása a betegséggel kapcsolatos kimeneti változókra, onkológiai csoportokon kevésbé feltárt területnek számít (63).

A betegséggel kapcsolatos hiedelmek és teóriák vizsgálatával az 1970-es évek második felében kezdtek el foglalkozni az egészségpszichológiai kutatások, melyek szemléletébe jól illeszkedett az egészséggel kapcsolatos kognitív reprezentációk kérdésköre. 1980-ban *Leventhal, Meyer és Nerenz* bevezették a betegségkogníció fogalmát, melynek lényege, hogy a betegek implicit betegségelméleteket alakítanak ki a tüneteik értékelése során (64).

A betegségrepresentációk azokat a szervezett és társas kognitív reprezentációkat vagy sémákat jelölik, melyek a gyógyítás és a betegségek területén szerzett tapasztalatokból származnak és irányítják az információfeldolgozást a korábbi ismeretekkel összhangban (65). Ha egy egészséget veszélyeztető helyzet alakul ki, akkor a személy megalkotja az egyéni, kognitív és érzelmi és kulturálisan meghatározott elemeket is tartalmazó betegségrepresentációját, amely meghatározza a betegséggel kapcsolatos viselkedés teljes folyamatát, mert a betegek ezeket az egészséggel kapcsolatos sémákat használják fel, hogy kategorizálják, megértsék a betegséghez fűződő érzéseiket, szorongásaikat, gondolataikat.

A Leventhal és munkatársai (2001) által javasolt önszabályozási modell lehetővé teszi, hogy megismerjük a betegek saját állapotukkal kapcsolatos személyes tapasztalatait és

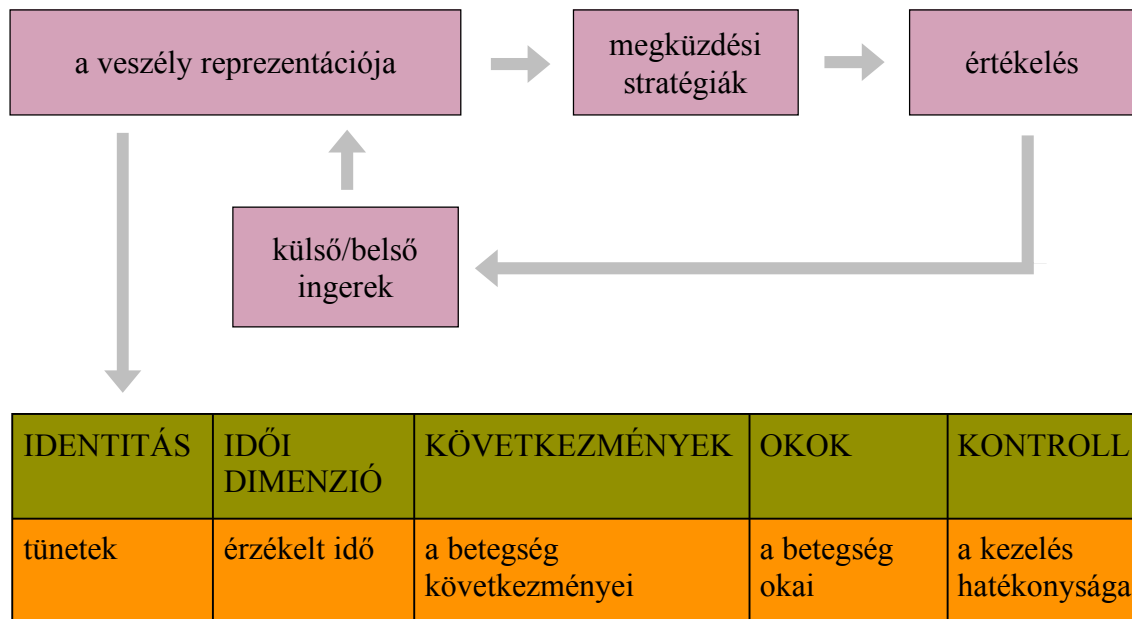
hiedelmeit (66). A háromszintes önszabályozási modell az egészséget fenyegető helyzetekkel történő megküzdés folyamatát ábrázolja (67). Leventhal modelljének nagy előnye, hogy egy keretrendszeren belül integrálja a szociális és kontextusbeli tényezőket az egyén emócióival és gondolataival (4. ábra).



4. ábra: Leventhal önszabályozási modellje (Leventhal és munkatársai, 2003). Az ábra Reinhardt (2007) alapján készült.

A betegek a betegségükkel kapcsolatos tapasztalataikat több dimenzió mentén strukturálják. *Leventhal, Meyer és Nerenz (1980)* modellje 5 komponenst különít el, melyek mentén a személy a betegségről gondolkodik (64) (5. ábra). Ezek a következők:

1. Identitás dimenzió (ez magába foglalja a betegség nevét és jellemző tüneteit).
2. Idő dimenzió (a betegség időtartamával és lefolyásával kapcsolatos elképzeléseket tartalmazza).
3. A betegség okai
4. A betegség következményei (a betegség potenciális rövid és hosszú távú hatásait foglalja magába).
5. Gyógyíthatóság (ez a dimenzió a gyógyulásról, a betegség felett érzett kontrollról alkotott elképzeléseket tartalmazza).



5. ábra: A betegségrepresentációk 5 dimenziója (68).

A betegségrepresentációk és a kognitív értékelő folyamatok feltérképezése alapvető a páciensek viselkedésének megértése és a velük való hatékonyabb munka szempontjából is, hiszen ezen reprezentációk meghatározzák, hogy a páciens milyen hiedelmeket alakít ki a betegségről (69). Emellett több tanulmányban leírták, hogy a

betegségrepresentációk összefüggenek a betegek azon döntéseivel, hogy milyen egészségügyi ellátást vesznek igénybe (70), hogy mennyire veszik figyelembe az orvosi tanácsokat (64), és azt is előre jelzik, hogy milyen sikerrel tudnak megbirkózni a krónikus betegséggel (71). A kutatások szerint tehát az egyéni reprezentációk befolyásolják, hogy a beteg mennyire lesz aktív közreműködője a kezelésnek, hogyan észleli tüneteit, hogyan képes azokhoz alkalmazkodni és megküzdeni velük, így befolyásolják a betegségre adott pszichés és viselkedési reakciókat is (72). Tehát a reprezentációk segíthetik, de gátolhatják is a betegség megértését és a vele való megküzdést és a hozzá való alkalmazkodást (67). Az alkalmazkodási folyamatban Leventhal modellje az értékelési folyamatok közül a fenyegetettség érzésének tulajdonít döntő jelentőséget (64), mely szorosan összekapcsolódik a betegséggel kapcsolatos társadalmi attitűdökkel és hiedelmekkel is (73).

A betegségrepresentációk a megküzdés folyamatán keresztül a betegek életminőségére is hatást gyakorolnak. *Rozema (2009)* emlődaganatos betegek életminőségének és betegségrepresentációjának összefüggéseit vizsgálta (74). Arra a következtetésre jutott, hogy azok a betegek, akik állapotukat krónikusabbnak, kevésbé kontrollálhatónak és súlyosabbnak ítélték, rosszabb életminőségi mutatókkal rendelkeztek, vagy a fizikai és mentális egészségüket is rosszabbnak ítélték meg. A betegség felett érzett kontroll dimenziójának fontosságára más szerzők is felhívják a figyelmet. Szintén krónikus betegek betegségrepresentációit vizsgálták *Reinhardt és munkatársai (2007)*. Eredményeikből kiderül, hogy az I. és II. típusú cukorbetegségben szenvedők betegségrepresentációja a betegség felett érzett kontroll dimenziójában tér el egymástól. Azt találták, hogy az I. típusú diabéteszes személyek úgy érezték, hogy hatékonyabban tudják szabályozni a betegséggel kapcsolatos tüneteiket, mint a II. típusú diabéteszrel élő betegek. Mindezt azzal magyarázták, hogy az I. típusú cukorbetegség már gyermekkoruk óta megszokták a mindennapi és rutinszerű cukormérést és inzulinadagolást, melyekkel az állapotuk felett hatékony kontrollt tudnak gyakorolni (67). Daganatos betegségekhez történő alkalmazkodásban is központi fogalom a kontrollhit, vagyis a betegség feletti személyes kontroll érzése. Azok a daganatos betegek, akik úgy érzik, hogy hatékonyan kontrollálni tudják tüneteiket és betegségükről koherens képük van, hatékonyabban tudnak megküzdeni a kezelésekkal járó stresszel és jobb önértékelési mutatókkal rendelkeznek (75). Ezen vizsgálati eredmények kiemelik a

betegségrepresentációkra fókuszáló intervenciókban rejlő lehetőségeket a daganatos betegségek pszichés gondozásában.

A betegségrepresentációkra fókuszáló vizsgálatok után a kezelést követő kognitív funkcionálást vizsgálom, melynek kiemelt jelentősége van a daganatos beteg gyermekek életminőségének alakulásában.

1.2.4. A kognitív funkciók vizsgálata daganatos gyermekek körében

Az elmúlt évtizedek során a túlélési ráták drámai javulása mellett szignifikáns előrelépés következett be a gyermekek életminőségét befolyásoló késői mellékhatások feltárásában is. Ezen mellékhatásokon belül a vizsgálatokban különös hangsúlyt kapnak a kognitív funkciókra fókuszáló kutatások. A neurokognitív késői hatások a tudományos világ figyelmének központjába kerültek, különösen a két leggyakoribb gyermekkori tumoros megbetegedés, az akut limfoid leukémia (ALL) és az agytumороk esetében. A gyógyult agytumoros gyermekeket összehasonlítva egészséges testvéreikkel megállapítható, hogy előbbieket szignifikánsan nagyobb mértékben vannak kitéve a neurokognitív funkciók romlásának csakúgy, mint az alacsonyabb társadalmi-gazdasági státusznak és alacsonyabb iskolai végzettségnek. Ezen eltérések a tumor közvetlen hatásának illetve a sebészi beavatkozásnak és a sugárterápiának tulajdoníthatók (76). A gyógyult agytumoros gyermekek azonban nemcsak egészséges kortársaikhoz képest mutatnak rosszabb kognitív funkcionálást, hanem más gyermekkori daganatos betegcsoportokkal összehasonlítva is. Ezért az agytumor diagnózissal kezelt gyerekek kognitív károsodásának követése különösen fontos, hiszen ők fokozottan veszélyeztetettek a kognitív deficit kialakulásának tekintetében (77). A kezelések hosszú távú hatásaként zavar fedezhető fel a gyermekek alapvető kognitív funkcióiban, ami károsodott intelligenciát és jelentős tanulmányi lemaradást eredményez. Számos szerző vizsgálta agytumoros gyermekeknél a tanulmányi teljesítmény és az általános intellektus romlását. Ezen kutatások szerint a gyermekek akár 40%-a szenved el valamilyen neurokognitív károsodást (78). Több vizsgálatban feltárták, hogy az általános intellektus romlása mellett meghatározott kognitív képességek, így a figyelem, a munkamemória, a feldolgozási sebesség, a pszichomotoros sebesség és a vizuális-

motoros kontroll is kifejezett sérülékenységet mutatott a kezelés mellékhatásai következtében (79, 80). Emellett *Mulhern és munkatársai (2003)* utánkövetései vizsgálatukban kiemelték, hogy az intelligencia hanyatlása nem a korábban megszerzett információk elvesztésének a következménye, hanem az új ismeretek befogadásának kudarca (81). A kognitív funkcióromlás vizsgálata során fontos szem előtt tartani, hogy a szignifikáns pszichológiai és kognitív funkcióbeli hanyatlás akkor is bekövetkezhet, ha annak képzővizsgálattal semmilyen patológiás jelét nem lehet látni. Ugyanakkor az is előfordulhat, hogy az agy fontos részei pusztulnak el anélkül, hogy a veszteséget detektálni lehetne a kognitív és az intellektuális képességekben.

A kognitív veszteségek detektálásának és felmérésének egyik leghatékonyabb mutatója az intelligencia területén megjelenő deficit, melynek mértéke az IQ méréssel közelíthető meg leginkább. *Wechsler (1939)* definíciója szerint az intelligencia az egyén globális képessége arra, hogy célszerűen cselekedjen, racionálisan gondolkodjon és eredményesen bányon környezetével (82). A 20. század legelfogadottabb intelligenciaelmélete szerint a mentális feladatokban nyújtott teljesítményekért egy átfogó intelligenciátényező a felelős, melyet *Spearman (1904)* g-faktornak nevezett. Az intelligencia verbális és nonverbális részének külön-külön való felmérése céljából Wechsler eredeti intelligenciatesztje – Wechsler-Bellevue Intelligence Scale (1939) – az összesített intelligenciapontszám megállapítása mellett úgynevezett performációs és verbális részpontokat is mért, illetve korosztályokra lebontott, egyformán standardizált IQ-pontokat tartalmazott (83, 84).

A Wechsler intelligenciatesztek (WISC) széles körben használatosak a daganatos beteg gyermekek kognitív funkcióinak mérésére és utánkövetésére. Ezt támasztja alá *Decant és munkatársai (2017)* áttekintő tanulmánya, melyben leírják, hogy a WISC-IV a daganatos beteg gyermekek körében az egyik leggyakrabban használt vizsgálóeszköz a kognitív funkcióknak vizsgálatára (85-87).

Wechsler a verbális megértés, az absztrakt gondolkodás, a számolás, az emlékezet, a feldolgozási sebesség és a perceptuális szervezési szubtesztek kialakításával az intelligencia kognitív aspektusaira kívánt rávilágítani. Később számos más kutatás is arra az eredményre jutott, hogy az intelligenciát alkotó specifikus képességek magasabb rendű kognitív kvalitások által alkotott egységekbe szerveződnek. A legújabb Wechsler

intelligenciatesztek mellett, hogy egy átfogó intelligencia - mérőszámot adnak, nagyobb hangsúlyt fektetnek a kognitív funkciók különállóbb területeinek vizsgálatára is (88).

A WISC-IV mellett, hogy felmérhető vele a gyermek összpopuláció átlagintelligenciája és különböző csoportok kognitív képességei is egymással összehasonlíthatóvá válnak, az egyén saját magához viszonyított előnyösebb és hátrányosabb képességeit is képes felmérni. Az intelligenciaprofil a fő skálák mérőszámai és a szubtesztek alapján rajzolható fel. Az így kapott intelligenciaprofil lényeges mutatója az értelmi fogyatékosságnak, a tanulási és figyelemzavarnak, a végrehajtó működés zavarának, a tehetség háttérében álló kognitív erőforrásoknak vagy éppen a különböző neurológiai megbetegedéseknek (89).

1.3. ÖSSZEFOGLALÁS

A gyermekkori daganatos betegeknek az alapbetegségük és annak kezelése következtében számos pszichoszociális nehézséggel kell megküzdeniük. Az elmúlt évtizedekben széles körben bebizonyosodott, hogy a betegség okozta késői mellékhatások a gyermek életének számtalan területére hatással vannak, megváltoztatva a gyermek tipikus fejlődésmenetét és megnehezítve a visszailleszkedését a társas közegébe. Az onkopszichológusok legfontosabb feladatai közé tartoznak a gyermek és a család támogatása a kezelés idején, valamint a kezelés befejezését követően a gyermek pszichés utánkövetése és a társadalomba történő visszailleszkedésének segítése. Az eddigi adatok és eredmények figyelembe vételével kezdett vizsgálatokba munkacsoportunk és végzett kutatómunkát az onkológiai beteg gyermekek betegségrepresentációja terén, illetve célzottan az agytumoros beteg gyermekek késői kognitív funkcionálása terén. Ezen vizsgálatok bemutatásáról és saját eredményeink interpretációjáról szól az értekezés most következő második része. Disszertációm második felében két külön adatfelvétel során, két külön mintán felvett elemzéseink eredményeit ismertetem.

Az első, a daganatos gyermekek és szüleik betegségrepresentációit vizsgáló keresztmetszeti kutatás, a daganatos gyermekek egy tágabb, heterogénebb csoportját

vizsgálja. Ebben a vizsgálatban más krónikusan beteg gyermekek betegségrepresentációjával hasonlítottuk össze a daganatos gyermekek betegséggel kapcsolatos reprezentációit. A gyermekek szülei betegségrepresentációjának a felmérése klinikailag releváns, mivel hatással van a gyermek betegséghez történő alkalmazkodására, a megküzdésére és befolyásolja az életminőséget. Ennek a vizsgálatának érdekében elemzésünknek célja volt a betegek és szüleik közötti betegségrepresentációk tanulmányozása is.

A második vizsgálat medulloblasztóma diagnózissal kezelt gyermekek kognitív funkcióinak vizsgálati eredményeit ismerteti. Ez a kutatás egy fókuszáltabb, diagnózis és kezelés szempontjából is teljesen homogén betegcsoporton vizsgálja a kezelést követő kognitív funkciókat. Jelenlegi tudásunk szerint Magyarországon első körben történt ezen betegcsoport ilyen átfogó neuropszichológiai felmérése.

2. CÉLKITÚZÉSEK

2.1. A BETEGSÉGREPREZENTÁCIÓ ÖSSZEHASONLÍTÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN

A fenti kutatási eredményekre alapozva az elsőként ismertetett vizsgálat célja az volt, hogy összehasonlítsam a daganatos beteg gyermekek betegségeprezentációit más krónikus megbetegedésekben, nevezetesen fiatalkori idiopátiás artritiszben (JIA) és 1. típusú diabéteszben szenvedő gyermekek betegségeprezentációival. Ezeknek a krónikus gyermekkori betegségeknek vannak bizonyos közös vonásaik, például az, hogy ezek a gyermekek hosszú időtartamú kórházi ápolásban részesülnek, fájdalmas gyógykezelést kapnak, a betegségek az életet is veszélyeztethetik és súlyosan kihatnak a mindennapi életre. A közös vonások mellett az eltérések azonosítása lehet az alapja annak, hogy osztályozni tudjuk ezeknek a krónikus betegségeknek a betegségspecifikus koncepcióit. A szakirodalomban fellelhető kutatási eredmények alapján a következő hipotéziseket fogalmaztam meg:

- A daganatos és más krónikus beteg gyerekek betegségeprezentációi eltérnek egymástól.
- Azonosítani tudunk olyan betegségeprezentációkat, melyek betegségspecifikusnak tekinthetők gyermekkori daganatos betegségekben.
- A szülők és gyermekek betegségeprezentációi mindhárom vizsgálati csoportban eltérnek egymástól.

2.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN

Ezen kutatás célja, hogy egy átfogó intelligenciateszt alkalmazásával megvizsgáljuk a magyarországi medulloblasztóma (mint leggyakoribb gyermekkori agydaganat) túlélőinek homogén csoportjában a késői neurokognitív funkcionálást és azonosítsuk a károsodásokat előrejelző tényezőket.

A korábbi szakirodalmi eredmények alapján a következő hipotéziseket fogalmaztam

meg:

- Egészséges gyerekekkel összehasonlítva az agytumoros gyermekek a kognitív működés romlását mutatják, melyek az összesített IQ-ban és az IQ alskálákon egyaránt megmutatkoznak.
- A verbális képességek kevésbé érintettek a nonverbális képességekhez képest.
- Az IQ alskálákon belül a legnagyobb funkcióromlás a feldolgozási sebességet érinti.
- A kognitív deficitet a legjobban befolyásoló tényezők: a kezeléskor betöltött életkor, a nem, a sugárdózis mennyisége és az anyai iskolai végzettség.

3. MÓDSZEREK

A kutatásaink két irányát külön tárgyalom. Elsőként a betegségrepresentáció vizsgálatára irányuló eredményeinket mutatom be (3.1. alfejezet), majd a kognitív funkciók vizsgálatát ismertetem medulloblasztóma diganózisú agytumoros betegeink körében (3.2. alfejezet). A vizsgálatot az Egészségügyi Tudományos Tanács (ETT) Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága (TUKEB) előzetesen jóváhagyta és engedélyezte (29627/2012/EKU), valamint megkaptuk a Bátor Tábor Alapítvány és a Bátor Tábor Program Szakmai Tanácsadó Testülete etikai engedélyét.

3.1. A BETEGSÉGPREZENTÁCIÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK, VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN

3.1.1. Vizsgálati személyek bemutatása

A betegségrepresentációról szóló vizsgálatunkba bevont gyermekeket egy terápiás célú rekreációs nyári tábori program révén toboroztuk. A vizsgálatban részt vevő gyermekek mindegyike részt vett egy 8 napos tábori turnusban, amelyet a Bátor Tábor Alapítvány szervezett. A vizsgálatban onkológiai megbetegedéssel, diabetes mellitus-szal (1. típus) vagy juvenilis idiopathiás arthritis-szel (JIA) diagnosztizált gyermekek és a szüleik vettek részt. Az onkológiai megbetegedéssel küzdő gyermekek kiválasztási kritériuma gyermekkori rosszindulatú tumor vagy leukémia diagnózisa, illetve 5 éven belül befejezett aktív gyógykezelés volt. A daganatos betegségben szenvedő gyermekek műtét, kemoterápia és sugárterápia kombinációját kapták kezelésük során, a JIA-ban szenvedő gyerekek NSAID-t (nem szteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek) kaptak aszerint, hogy milyen stádiumú a betegségük és milyen protokoll alapján kapták a kezelést. A protokollok szerint a diabéteszes gyermekek inzulinterápiában részesültek, illetve megfelelő étrenddel biztosították a normális vércukorszintjüket. A táborban részt vevő gyermekek a hazai gyermekkorházakból és klinikákról kerültek a táborba, az ország minden részéről. A kérdőíveket minden táborozónk megkapta. A vizsgálatban részt vevő gyerekek életkora 8-18 év volt.

Összesen 184 krónikusan beteg gyermek és 184 elsődleges gondozó (betegségcsoportok szerint: onkológiai csoport $n=65$; diabétesz csoport $n=76$; JIA

csoport $n=43$) töltötte ki a Betegségrepresentációs kérdőívet (IPQ-R) (90) és annak helyettesítő verzióját. Azokat a kérdőíveket, ahol hiányoztak értékek ($n=15$), kizártuk az elemzésből. A vizsgált minta demográfiai jellemzőit az 1. táblázat mutatja be.

1. táblázat: A vizsgált minta demográfiai jellemzői

	Onkológia csoport (n=65)	Diabétesz csoport (n=76)	JIA csoport (n=43)	Teljes gyerek minta (n=184)
Életkor				
Átlag	13.11	13.07	12.84	13.03
SD	2.11	2.23	2.36	2.21
Életkori csoport				
14 évesnél fiatalabb	42	44	25	111
14 évesnél idősebb	23	32	18	73
Nem				
Fiúk	36	38	11	85
Lányok	29	38	32	99
Szülők				
Anyák	58	65	40	163
Apák	7	11	3	21

Megjegyzés: JIA: juvenilis idiopathiás arthritis; SD: szórás.

3.1.2. A vizsgálat menete

A táborozás kezdete előtt 2 hónappal, egy tájékoztató levelet küldtünk a táborozó gyermekeknek és szüleiknek. A csomag két tájékoztató levelet tartalmazott, egyet a gyermeknek és egyet a szülőknek, illetve a beleegyező nyilatkozatokat és a kérdőíveket. A tájékoztató levélben ismertettük a vizsgálat célját és jellegét, és kihangsúlyoztuk, hogy

a részvétel teljesen önkéntes, anonim, és nem érinti a táborozásban való részvétel lehetőségét. A tájékoztató levelek és a beleegyező nyilatkozatok pontos szövegét a disszertáció 1. sz. Melléklete tartalmazza. A vizsgálatban részt vevő gyerekek szüleitől megkaptuk az írásos beleegyező nyilatkozatokat. Minden kérdőívet kódoltunk a résztvevők anonimitásának megőrzése érdekében. Ezt követően a szülőknek postai úton küldtük ki a kérdőíveket valamint mellékelünk egy megcímezett, felbélyegzett borítékot, amelyben visszaküldhették azt. A kérdőív kiküldése után 3 héttel küldtünk a szülőknek egy emlékeztető levelet. A válaszadási arány 68,75% volt.

3.1.3. A betegségrepresentáció mérése

A Moss-Morris és munkatársai által kidolgozott Betégységrepresentációs kérdőívet, az IPQ-R-t (90) használtuk a gyermekek illetve a szülők betégységrepresentációjának mérésére. Ez az átdolgozott változat, amelyet frissítettek a legújabb elméleti és empirikus eredményekkel a krónikus betegségekben szenvedő gyermekekkel kapcsolatban (91), magas fokú megbízhatóságot mutatott több súlyos betegségcsoportban, és nyolc kognitív dimenziót foglal magában (92). Az IPQ-R kérdőív hivatalos magyar változatát használtuk, melyet *Reinhardt Melinda (2007)* készített el.

A kérdőíven 44 tétel található, amelyek az 5 pontos skálán az „Egyáltalán nem értek egyet”-től (1) a „Teljes mértékben egyetértek”-ig (5) terjednek. Az IPQ-R három részből áll (lásd 2. táblázat). Az első rész a „*betegségindentitást*” a tünetek gyakorisága és száma alapján méri fel. A betegségindentitás dimenziói azoknak az általánosan fennálló tüneteknek a számát mérik (pl. gyomorrontás, émelygés, fájdalom stb.), amelyeket a gyermek tapasztal a betegségével kapcsolatban. Emellett a kitöltőnek a betegséggel kapcsolatos tüneteket is le kell írnia. A betegséggel kapcsolatos tünetekre vonatkozó kérdések a betegség ismeretét jelentik, nem pedig a betegségindentitást, mivel ezekre a kérdésekre olyanok is tudnak igennel vagy nemmel válaszolni, akik nem tapasztaltak tüneteket. A kérdőív második részében a „*következmények*” alszála a páciens hiedelmeit méri a saját állapota súlyosságát illetően. Az „*idő*” dimenzió azt méri fel, hogy a páciens a saját betegségét „*ciklikus*” jellegűnek vagy „*akutnak*” illetve „*krónikusnak*” éli-e meg. A kontroll dimenzió „*személyes kontrollra*” (mely azt méri, hogy mennyire gondolja

magát a személy hatékonynak a tünetei szabályozásában) illetve „*kezelési kontrollra*” oszlik, mely az adott kezelés hatékonyságára vonatkozó hiedelmeket méri. A „*betegségkoherencia*” alskála azt méri, hogy a páciens milyen mértékben érzi úgy, hogy koherens ismeretekkel vagy modellel rendelkezik a saját állapotáról. Az „*emocionális reprezentáció*” a betegségre adott affektív válaszokat (düh, félelem, depresszió, stb.) méri fel. A kérdőív harmadik részében a résztvevőknek az oki tényezőket kell kiválasztaniuk (pl. véletlen vagy balszerencse, megváltozott immunállapot, stressz vagy aggodalom, stb.). Oki tényezőként nem elemeztük az „*öregedés*”, az „*alkohol*” és a „*dohányzás*” dimenziókat, mert ezeket a résztvevők egyike sem említette, mivel gyermekeket vizsgáltunk.

A szülői IPQ-R megfogalmazásakor az eredeti szerző tanácsát követtük (90), vagyis „a betegségem...” helyett a „gyermekem betegsége” formulát. Kiemelendő, hogy két alskálán (betegségkoherencia és emocionális reprezentáció) a szülői beszámolók a szülő saját betegségkoherenciáját és emocionális reprezentációját tükrözik, így a gyermek-szülő közötti egyezést nem számítottuk ki ezekre a dimenziókra.

3.1.4. Statisztikai módszerek

A statisztikai elemzést az SPSS 15.0-val végeztük el. A szignifikancia szintjét $p < 0,05$ -re állítottuk be. Az elemzés előtt ellenőriztük a statisztikai próbák érvényességéhez szükséges feltételeket. Az IPQ-R kérdőív megbízhatóságának vizsgálatához Cronbach-alfákat számítottunk a belső konzisztencia indexeként (2. táblázat). Khi-négyzet teszteket használtunk arra, hogy feltárjuk az esetleges gyakorisági különbségeket a betegcsoportok között az egyes demográfiai változók mentén.

A gyermekek illetve a szülők betegségreprezentációi közötti különbségek feltárásához egy 2 (gyermekek vagy szülők) X 3 (betegcsoport) X 2 (nem) X 2 (korcsoport) ismételt méréses varianciaanalízist (ANOVA) alkalmaztunk. Ennek az elemzésnek a fő fókusza a betegcsoportok közötti különbségek vizsgálatán volt. Kizárólag kétirányú interakciókat értelmeztünk a kis cellaszámok miatt. A szülők beszámolóit és a gyermekek önbeszámolója közötti abszolút egyezés mértékét az intraklassz korrelációs együtthatóval (ICC) vizsgáltuk, mely a csoporton belüli két változó közötti kapcsolat erősségét mutatja

meg. Az értelmezéséhez a mérsékelt és az erős egyezés küszöbértékeiként 0,4-et illetve 0,6-ot használtunk (93).

2. táblázat: Reliabilitás-mutatók az IPQ-R alskálák mentén

IPQ-R alskálák	Cronbach alfa – gyermek	Cronbach alfa - szülők
Idői dimenzió (akut/krónikus)	0,875	0,867
Idői dimenzió (ciklikusság)	0,580	0,671
Következmények	0,760	0,836
Személyes kontroll	0,752	0,842
Kezelési kontroll	0,743	0,820
Betegségkoherencia	0,629	0,678
Érzelmi reprezentáció	0,859	0,820

3.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN

3.2.1. A vizsgálati személyek bemutatása

Vizsgálatunk mintáját gyermekkori medulloblasztóma miatti kezelésen átesett, a tesztfelvételtkor 6 és 16 év közötti gyermekek alkották. Valamennyi beteg a Semmelweis Egyetem (SE) II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika Neuro-onkológiai részlegén állt onkológiai gondozás alatt 2012-2017 között. Klinikánk vezető gyermekonkológiai centrum, ahol a magyarországi agytumoros gyermekek döntő többségét kezelik, így mintánk a magyarországi agytumoros gyermekpopuláció legnagyobb részét lefedi.

A betegek a Magyar Agytumor Protokoll szerint kapták kezelésüket (MBL 2004/2008), amely a tumor sebészi eltávolításából, sugárkezelésből és kemoterápiából állt. Az idegsebészeti beavatkozást az Országos Klinikai Idegsebészeti Tudományos Intézetben (OKITI) illetve a Debreceni Egyetem (DE) Idegsebészeti Klinikáján végezték.

Műtétnél a teljes tumoreltávolítás volt a cél. Posterior fossa tumorok esetében a műtét hason fekvő helyzetben, suboccipitalis craniotomiából, egy kisméretű vermis bemetszésből történt, a lehetőség szerinti teljes tumoreltávolítás érdekében. Egyes betegeknél shuntbeültetésre volt szükség a további kezelés folyamán. A műtét utáni állapot követése posztoperatív koponya és gerinc MR-vizsgálattal történt.

A craniospinalis besugárzás (Országos Onkológiai Intézet, OOI) dózisa teljes tumoreltávolítás és lokalizált betegség esetén (alacsony kockázatú betegcsoport) 28-32 Gy, metasztázisok jelenléte vagy részleges reszekció esetén (magas kockázatú betegcsoport) 33-36 Gy volt. A craniospinalis irradiációt 18-24 Gy tumorágy-besugárzás követte. A besugárzást lineáris akcelerator 6 vagy 9 MV-os rtg-sugárzással végezték napi 1,8-2,0 Gy frakcióban, hetente ötször hason fekvő helyzetben a fej fixálásával. A háti területre adott sugárkezelés két oldalsó mezőből történt. Az arccsontok védelmére egyedi maszkok készültek vagy multileaf kollimatort alkalmaztak. A hátsó scalai tumormező besugárzásához 3D-s konformális besugárzást terveztek CT alapján.

A műtétet követően a betegek intravénás methotrexat (MTX)-kezelést, a sugárterápia alatt és után hagyományos szisztémás kemoterápiás kezelést kaptak (MBL2004/2008-as protokoll szerint). A kezelés teljes időtartama 62 hét volt. A magas kockázatú betegcsoport kezelését, a hazai, elfogadott kezelési protokollnak megfelelően ABMT-vel (autológ őssejtátültetés; továbbiakban: transzplantáció) egészítették ki.

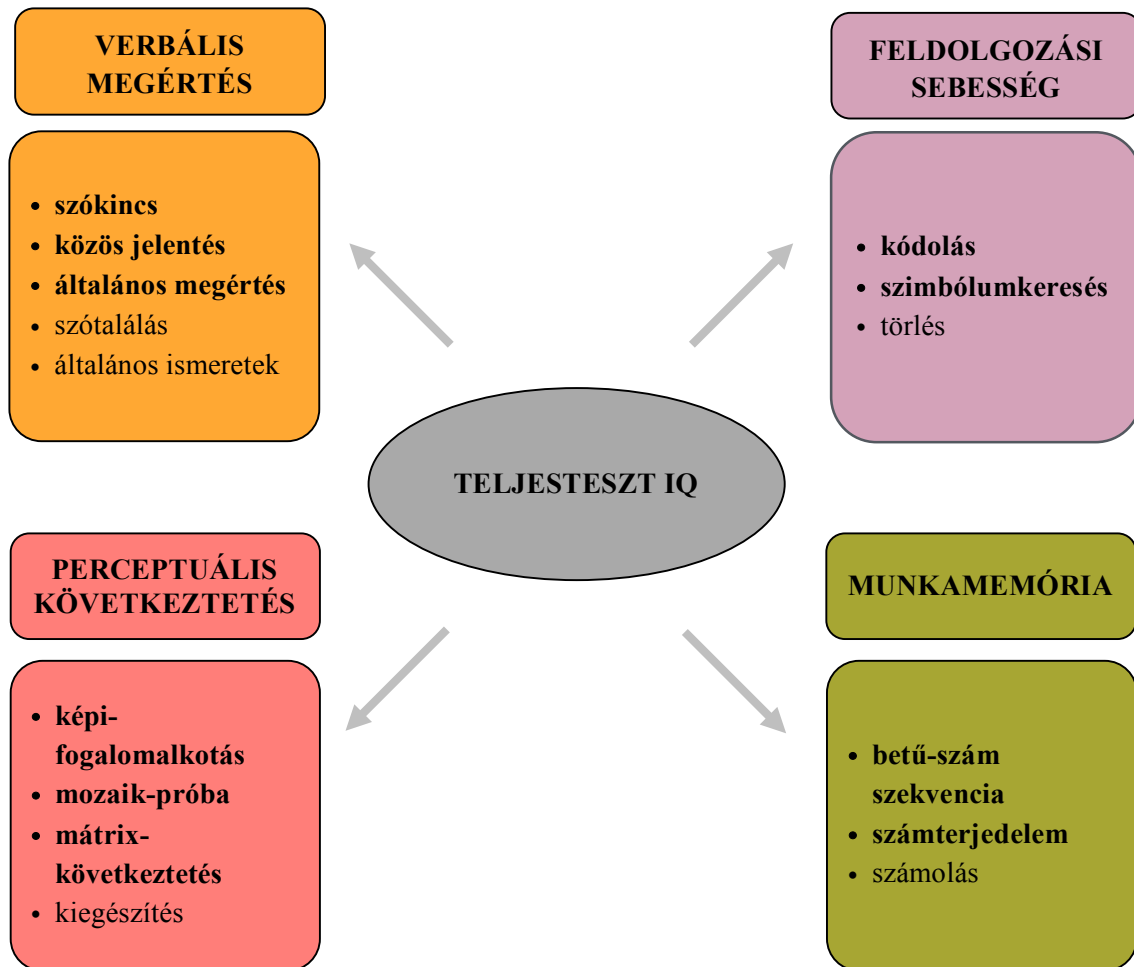
3.2.2. A vizsgálat menete

A szülői tájékoztatás és az írásbeli beleegyező nyilatkozatok aláírása után (lásd melléklet) a teszteket a soron következő orvosi vizsgálat alkalmával vettük fel. Valamennyi szülő kapott egy írásos szakvéleményt a gyermek intelligenciájáról a WISC-IV tesztben nyújtott teljesítménye alapján, valamint egy szóbeli visszajelzést a gyermek pszichológiai státuszáról.

A teszteket nyugodt környezetben vettük fel a pszichológusi szobánkban. Rendszeres időközönként szünetet tartottunk. A gyermekek szüleitől megkaptuk a demográfiai információkat, beleértve a saját képzettségükre vonatkozó adatokat is. Ezek mellett a betegek nyilvántartásában rögzítettük az életkorra, a nemre, az életkorra a kezelés megkezdésekor, a tumor fajtájára és a lokalizációra vonatkozó adatokat.

3.2.3. *A kognitív funkciók mérése*

A gyógyult agytumoros gyerekek intelligenciaprofiljának felmérése céljából a Wechsler-féle Gyermek Intelligencia Skála – Negyedik Kiadás (WISC-IV) életkoruknak megfelelő változatát használtuk. A WISC-IV az elmúlt évek összegyűjtött eredményeit és tapasztalatait felhasználva 2003-ban született meg, és jelenleg ez a legmodernebb és legátfogóbb vizsgálóeszköz a gyermekek kognitív képességeinek megbízható felmérésére (111, 112). A Wechsler intelligenciatesztek klinikai és gyakorlati alkalmasságát több mint 60 évnyi kutatás eredményei támasztják alá. A WISC-IV publikációjához 5 év kutatási eredményei vezettek. A standardizáció 2200, 6 éves és 16 éves, 11 hónapos kor közötti gyermekkel készült. A gyermekek 11 korosztályba voltak besorolva (6 éves – 6 éves, 11 hónapos, 7 éves – 7 éves, 11 hónapos stb.) és a fiú: lány arány korcsoportonként azonos volt (113). A WISC-IV 6 éves és 16 éves 11 hónapos kor közötti gyermekek intelligenciaszintjének mérésére alkalmas klinikai mérőeszköz, a Wechsler Gyermek Intelligenciateszt harmadik kiadásának átdolgozott változata. A WISC-IV nem a hagyományos, verbális és performációs intelligencia-dichotómiában gondolkodik, ennek megfelelően az intelligencia működését jellemző mérőszám (TTIQ: teljes teszt IQ) mellett a négy főskálához tartozó mérőszámok, az azok közötti eltérések, illetve az erősségek és gyengeségek feltérképezése is lehetővé válik a teszt alkalmazásával. A teszt négy fő skálája: Verbális megértés (Vml), Perceptuális következtetés (Pkl), Munkamemória (Mml) és Feldolgozási sebesség (Fsl) (89, 113). A WISC-IV 15 szubtesztből áll, melyek közül 10 alap-és 5 kiegészítő szubteszt (6. ábra).



6. ábra: A WISC-IV felépítése Mlinkó (2012) alapján

A WISC-IV az intellektus különböző kognitív területeit (Verbális Megértés Index, Munkamemória Index, Perceptuális Következtetés Index és Feldolgozási Sebesség Index), illetve a gyermekek általános intellektuális képességeit magába foglaló (Teljeszt IQ) tesztek tartalmaz.

A Verbális Megértés Index (VMI): egy személy kulturálisan megszerzett ismeretkörének szélessége és mélysége, illetve annak hatékony felhasználása. Elsődlegesen verbális alapú tudástár, mely azokat a képességeket reprezentálja, melyek az oktatás és az általános élettapasztalatok során fejlődnek.

A VMI-hez tartozó szubtesztek:

A *Közös jelentés alap-szubteszt* során a gyermekek 2 szót kapnak, és meg kell mondaniuk, hogy mi bennük a közös vonás. A feladat a fogalomalkotást, a verbális gondolkodást, az emlékezetet, a lényeges és nem lényeges tulajdonságok közti különbségtételt és a verbális kifejezőkészséget méri (88).

A *Szókinsz szintén alap-szubteszt*, mely során a gyermekeknek a tesztkönyvben mutatott képeket kell megnevezniük, a verbális feladatoknál pedig a tesztfeltevő által hangosan felolvasott szavakat kell definiálniuk. Ez a feladat a gyermekek általános tudását, szóismeretét, verbális fogalomalkotó képességét, hosszú távú emlékezetét és nyelvi fejlettségi szintjét méri.

Az *Általános megértés alap-szubteszt* elvégzésekor a társas helyzetek felismerésének és az általános szabályok ismeretének segítségével kell különböző kérdésekre válaszolni. A feladat a verbális gondolkodást, megértést és felfogást, a kifejezőkészséget és a tapasztalati és gyakorlati tudás felhasználását igényli.

Az *Általános ismeretek kiegészítő szubteszt* pedig az általános ténszerű tudás megszerzésének, megtartásának és előhívásának képességét méri, melyhez hosszú távú memória és a hétköznapi megszerzett információk tárolásának és visszaidézésének készsége szükséges (114).

A *Szótalálás kiegészítő szubtesztben* a vizsgálati alanyoknak leíró, körülíró információk alapján kell általános fogalmakra rájönniük. A próba a verbális megértést, az általános gondolkodási képességet, a területi ismereteket és a különféle ismeretek integrációs képességét méri (115).

Perceptuális következtetés index (PKI): a nonverbális és a fluid gondolkodás mutatója, a képi anyagok elemzésének és problémák nem szóbeli megoldásának képességét méri.

A PKI-hez tartozó szubtesztek:

A *Mozaik-próba alap-szubtesztben* a gyermekek feladata, hogy a tesztkönyvben lévő kép alapján, meghatározott időkereten belül, piros-fehér kockák felhasználásával kirakják a mintákat. A feladat az absztrakt vizuális ingerek elemzési és előállítási képességének mérése mellett a nonverbális fogalomalkotás, a vizuális percepció és szervezés, a szimultán információfeldolgozás és a figura-háttér elkülönítési képességek alkalmazását is igényli (115).

A *Képi fogalomalkotás alap-szubteszt* elvégzéséhez 2-3 sorban levő képek közül kell kiválasztani minden sorból egyet, melyek közös tulajdonságokkal rendelkeznek. Ez a feladat az absztrakt, kategoriális gondolkodási készséget hivatott mérni.

A *Mátrixkövetkeztetés alap-szubtesztben* egy mátrix hiányzó elemét kell kiválasztani 5 válaszlehetőség közül. A mátrixtesztek már régóta használatosak az általános és a fluid intelligencia mérőeszközeként (112).

A *Kiegészítés kiegészítő szubteszt* során a gyermekeknek meg kell mutatniuk és nevezniük, hogy az adott képnek mely részlete hiányzik, ezzel a vizuális észlelést, a koncentrációt és a tárgyak részleteinek felismerését mérik (111).

A *Munkamemóriához (MMI) index*: a figyelem, a koncentráció, a verbális munkamemória és a mentális éberség mutatója.

Az MMI-hez tartozó szubtesztek:

A *Számterjedelem alap-szubteszt* két részből áll. A Számterjedelem előre (SzterE) feladatsorozatban a gyermekeknek a vizsgáló által felolvasott, a Számterjedelem fordított sorrendben (SzterF) feladatban pedig az azzal ellentétes sorrendben kell visszamondaniuk a számokat. Ezzel mérhető többek között az auditív rövid távú emlékezet, a szekvenciális készségek, a figyelem és koncentráció egyaránt. A két feladatról egymásra való áttérés pedig mentális éberséget és kognitív flexibilitást igényel (113).

A *Betű-szám szekvencia alap-szubtesztben* a gyermekeknek betű-és számsorokat olvasnak fel, a betűket ABC, a számokat pedig növekvő sorrendben kell visszamondaniuk. A sorozatok memorizálásához szükséges mentális manipulációs képességet, a figyelmet, a rövid távú auditív emlékezetet, a feldolgozási sebességet és a téri-vizuális képzelőerőt mérik vele.

A *Számolás kiegészítő szubteszt* során a vizsgáló által felolvasott számtani feladatokat a gyermeknek fejben kell megoldani egy bizonyos időhatáron belül. A vizsgálat méri a mentális manipulációt, a koncentrációt, a figyelmet, a rövid és hosszú távú memóriát, a fluid és logikai gondolkodást és a mentális éberséget (112).

A *Feldolgozási sebességhez (FSI) index*: egyszerű vagy ismétlődő információk hiba nélküli, gyors feldolgozásának képességét méri, amelyekhez rugalmasság, gyors pszichomotoros tempó és vizuális szelektív figyelem szükséges.

Az FSI-hez tartozó szubtesztek:

A *Kódolás alap-szubtesztben* egyszerű geometriai formákkal vagy számokkal összepárosított szimbólumokat kell lemásolni adott időre. A feladatok a rövid távú emlékezetet, a vizuális-mozgásos koordinációt, a vizuális percepciót és letapogatási készséget, a kognitív flexibilitást, a motivációt és a figyelmet is mérik (111).

A *Szimbólumkeresés alap-szubteszt* elvégzésekor a gyermekeknek meghatározott időn belül egy célterületet kell átvizsgálniuk, és jelezniük, hogy a célszimbólum illik-e a célterületen belül szereplő bármely szimbólumhoz.

A *Törlés kiegészítő szubteszt* során meghatározott időn belül a gyermekeknek véletlenszerűen és strukturáltan elrendezett képeket kell átnézniük, majd azokon célképeket bejelölniük.

3.2.4. Statisztikai módszerek

Valamennyi statisztikai elemzést az SPSS 24.0. statisztikai programcsomaggal végeztük el. A Teljes teljes IQ (TTIQ)-pontszámokat és az alskála-pontszámokat összehasonlítottuk egymintás t-tesztekkel a populáció átlagával (IQ=100), amelyet a WISC-validációs tanulmányok segítségével állapítottunk meg (116, 117). Ezt követően kevert lineáris modellel vizsgáltuk meg, hogy az IQ alskálák azonos mértékben sérültek-e, vagy van-e olyan alskála, amelyik érzékenyebb a kezelés hatásaira. Ezt a modellt használtuk az alskálák post hoc páronkénti összehasonlításához, mely során a VmI átlagához (Verbális Megértés Index-hez) hasonlítottuk a többi alskála átlagát. Ebben az elemzésben az IQ pontszám volt a független változó, az alskálatípus (VMI, PKI, FSI, MMI) volt a bejósoló változó, és a modell tartalmazott egy random interceptet a résztvevő-azonosító (ID) mentén.

A következőkben egy regressziós modellt építettünk a teljes IQ bejósolására. Ebben a modellben a prediktorok (független változók) a következők voltak: nem, az életkor a kezelés időpontjában, a kezelés óta eltelt idő, az anyai iskolai végzettség, a sugárdózis és a transzplantáció. A modellel meghatároztuk ezeknek a prediktoroknak a közös és az egyedi bejósolóerejét is. Ezt követően ugyanezt a regressziós modellt külön-külön felépítettük minden IQ alskála bejósolására is.

A statisztikai szignifikancia kritériuma $p < 0,05$ volt. A megnövekedett I. fajú hiba kizárása érdekében a statisztikai szignifikancia kritériumát Bonferroni korrekcióval

határoztuk meg a post-hoc elemzésekben. Mivel 3 db páronkénti összehasonlítást végeztünk, itt a post hoc elemzésben a kritikus p érték 0,017 volt.

4. EREDMÉNYEK

4.1. A BETEGSÉGREPREZENTÁCIÓ VIZSGÁLATA DAGANATOS ÉS MÁS KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK, VALAMINT SZÜLEIK KÖRÉBEN

4.1.1. Eredmények feldolgozása

4.1.1.1. A minta demográfiai jellemzői

A demográfiai mutatók ismertetése az 1. táblázatban látható. A khi-négyzet tesztek azt mutatták, hogy több lány illetve nő van a JIA csoportban ($\chi^2=10,002$, $p<0,01$), de az életkorok gyakorisága a különböző betegségcsoportokban nem különbözött ($\chi^2=0,773$, $p>0,05$). A szülők részaránya (anyák és apák) nem különbözött betegségcsoportok szerint (a Fisher-féle egzakt próba alapján nem volt szignifikáns eltérés, $p=0,532$).

A leíró statisztikák a gyermek és a szülő betegségreprezentációjához betegségcsoportonként a 3. táblázatban szerepelnek.

3. táblázat: A gyermek és szülői betegségreprezentációk átlagai, szórásai és a 95% CI betegségcsoportonként

IPQ-R alsókálák	Onkológiai csoport <i>n</i> =65 <i>M</i> (<i>SD</i>) [95% CI]	Diabétesz csoport <i>n</i> =76 <i>M</i> (<i>SD</i>) [95% CI]	JIA csoport <i>n</i> =43 <i>M</i> (<i>SD</i>) [95% CI]	Teljes minta <i>n</i> =184 <i>M</i> (<i>SD</i>) [95% CI]
Tünetek – gyermek	6,57 (3,78) [5,63, 7,51]	8,01 (3,72) [7,16, 8,86]	7,16 (3,42) [6,11, 8,21]	7,30 (3,71) [6,76, 7,84]
Tünetek – szülői	6,95 (3,61) [6,06, 7,84]	8,08 (3,63) [7,25, 8,91]	7,00 (2,87) [6,12, 7,88]	7,43 (3,49) [6,92, 7,94]
Betegséggel kapcsolatos tünetek – gyermek	4,48 (3,42) [3,63, 5,33]	4,97 (3,28) [4,22, 5,72]	3,80 (2,19) [3,12, 4,47]	4,53 (3,14) [4,07, 4,99]
Betegséggel kapcsolatos tünetek – szülői	5,38 (3,82) [4,43, 6,33]	6,11 (3,11) [5,40, 6,82]	4,61 (2,37) [3,88, 5,34]	5,50 (3,27) [5,01, 5,99]
Idői (akut/krónikus) – gyermek	16,94 ^a (5,25) [15,64, 18,24]	25,10 ^a (4,45) [24,08, 26,11]	19,30 (6,28) [17,37, 21,23]	20,86 (6,35) [19,94, 21,78]
Idői (akut/krónikus) – szülői	18,81 (5,15) [17,53, 20,09]	26,16 (3,36) [25,39, 26,93]	21,28 (5,08) [19,72, 22,84]	22,42 (5,53) [21,64, 23,20]
Ciklikusság – gyermek	10,48 (3,13) [9,70, 11,26]	9,88 (3,05) [9,18, 10,58]	12,02 (3,13) [11,06, 12,98]	10,59 (3,19) [10,13, 11,05]
Ciklikusság – szülői	11,25 (3,79) [10,31, 12,19]	10,79 (2,66) [10,18, 11,40]	13,67 (3,05) [12,73, 14,60]	11,63 (3,37) [11,14, 12,12]
Következmények – gyermek	25,54 (7,35) [23,82, 27,46]	23,86 (5,86) [22,52, 25,20]	23,23 (7,05) [21,06, 23,40]	24,31 (6,73) [23,33, 25,29]
Következmények – szülői	30,09 (7,68) [28,19, 32,00]	27,17 (5,50) [25,91, 28,43]	26,33 (7,13) [24,14, 28,52]	28,01 (6,87) [27,01, 29,01]
Személyes kontroll – gyermek	19,54 ^a (4,92) [18,32, 20,76]	23,30 ^a (3,81) [22,43, 24,17]	18,30 (4,86) [16,80, 19,80]	20,80 (4,94) [20,08, 21,52]
Gyermek személyes kontroll– szülői	18,00 (4,92) [16,78, 19,22]	23,75 (3,00) [23,06, 24,44]	18,00 (4,57) [16,59, 19,41]	20,38 (5,00) [19,65, 21,11]

Kezelési kontroll – gyermek	20,66 ^b (3,29) [19,84, 21,48]	17,00 ^a (3,76) [16,14, 17,86]	18,19 ^c (3,98) [16,97, 19,41]	18,57 (3,98) [17,99, 19,15]
Kezelési kontroll – szülői	20,86 (3,19) [20,07, 21,65]	17,70 (3,86) [16,82, 18,58]	19,40 (2,91) [18,50, 20,30]	19,21 (3,68) [18,67, 19,75]
Betegségkoherencia – gyermek	18,23 ^c (3,86) [17,27, 19,19]	18,33 (3,60) [17,51, 19,15]	15,02 ^c (4,04) [13,78, 16,26]	17,52 (4,02) [16,94, 18,10]
Betegségkoherencia – szülői	16,08 (4,00) [15,09, 17,07]	18,46 (3,17) [17,74, 19,18]	14,93 (3,88) [13,74, 16,12]	16,79 (3,91) [16,22, 17,36]
Érzelmi reprezentáció – gyermek	21,06 (7,51) [19,20, 22,92]	19,21 (6,95) [17,62, 20,80]	21,63 (7,41) [19,35, 23,91]	20,43 (7,29) [19,37, 21,49]
Érzelmi reprezentáció – szülői	31,22 (7,21) [29,43, 33,00]	28,79 (6,87) [27,22, 30,36]	32,23 (6,67) [30,18, 34,28]	30,45 (7,06) [29,42, 31,48]

Megjegyzés: CI: konfidencia intervallum; IPQ-R: Betegségreprezentációs kérdőív;
JIA: juvenilis idiopátiás arthritis.

^aSzignifikáns különbségek az onkológiai és diabétesz csoport között.

^bSzignifikáns különbségek az onkológiai és diabétesz és JIA csoport között.

^cSzignifikáns különbségek az onkológiai és JIA csoport között.

4.1.1.2. A gyerekek betegségrepresentációja

A háromutas (betegségcsoport, nem és korcsoport) többváltozós varianciaanalízis szerint a gyermekek betegségcsoportja szignifikáns hatással volt az IPQ-R alskálákra, vagyis a betegségcsoport főhatása szignifikáns volt ($F[16, 332]=12,241, p<0,001$; parciális $\eta^2: 0,371$) míg a nem- és korcsoportnak nem volt hatása ($F [16, 332]=1,842, p>0,05$, parciális $\eta^2=0,082$; $F [16, 332]=1,579$, parciális $\eta^2=0,071$). A személyek közötti faktorok hatásának tesztelésekor (between subject effects) szignifikáns különbségeket találtunk a betegségcsoportok között az IPQ-R öt alskáláján: idői dimenzió (akut/krónikus, $F [2, 172]=50,862, p<0,001$), idői ciklikusság ($F [2, 172]=4,001, p<0,05$), személyes kontroll ($F [2, 172]=20,500, p<0,001$), kezelési kontroll ($F [2, 172]=18,731, p<0,001$) és betegségkoherencia ($F [2, 172]=0,255, p<0,001$). A post hoc tesztek azt mutatták, hogy az idői dimenzión (akut/krónikus) és a személyes kontroll skálán a diabéteszes csoport átlagai magasabbak voltak, mint a JIA-és az onkológiai csoport átlagai. Az időbeni ciklikusság skálán a JIA csoportnak magasabb pontszámai voltak a diabéteszes csoporttal összevetve, a betegségkoherencia skálán pedig a JIA csoport szignifikánsan különbözött az onkológiai és a diabétesz csoporttól; itt a JIA csoport mutatott alacsonyabb pontszámot. Az onkológiai csoport magasabbra értékelte a kezelési kontrollt, mint a JIA és a diabétesz csoport. Az átlagok különbségeit a 4. táblázat tartalmazza.

4. táblázat: Az IPQ-R alskálák átlagainak különbségei a betegségcsoportok mentén

IPQ-R alskálák	Onkológiai csoport (n=65) M	Diabétesz csoport (n=76) M	JIA csoport (n=43) M	F (df)	p
Idői dimenzió (akut/krónikus) – gyerek	16,94	25,10	19,30	50,862 (2,172)	$p<0,001$
Idői dimenzió (ciklikusság) – gyerek	10,48	9,88	12,02	4,001 (2,172)	$p<0,05$
Személyes kontroll – gyerek	19,54	23,30	18,30	20,500 (2,172)	$p<0,001$
Kezelési kontroll – gyerek	20,66	17,00	18,19	18,732 (2,172)	$p<0,001$
Betegségkoherencia – gyerek	18,23	18,33	15,02	0,255 (2,172)	$p<0,001$

Megjegyzés 1.: IPQ-R: Revised Illness Perception Questionnaire

(Betegségrepresentációs kérdőív); JIA: juvenilis idiopathiás arthritis

Megjegyzés 2.: A betegcsoport főhatása szignifikáns volt ($F[16, 332]=12,241$, $p<0,001$; parciális $\eta^2=0,371$)

Megjegyzés 3.: A nemnek és a korcsoportnak nem volt hatása $F[16, 332]=1,842$, $p>0,05$, parciális $\eta^2=0,082$; $F[16, 332]=1,579$, parciális $\eta^2=0,071$).

Az egyváltozós ANOVA teszt szerint az életkor hatása szignifikáns volt a következmények alskálán ($F[1, 172]=4,260$, $p<0,05$). A 14 év feletti gyermekek nagyobb pontszámot mutattak ($M=25,56$, $SD=6,56$, és $CI=24,06-27,06$), mint a 14 évesnél fiatalabbak ($M=23,50$, $SD=6,74$, és $CI=22,25-24,75$). Jelentős interakció volt a betegségcsoport és a nem között az idői dimenzió (akut/krónikus) ($F[2, 172]=5,101$, $p=0,007$). A JIA csoportban a lányoknál ($M=20,59$, $SD=6,15$, és $CI=18,37-22,81$) magasabb pontszámot mértünk, mint a fiúknál ($M=15,55$, $SD=5,26$, és $CI=12,02-19,08$); a másik két csoportban nem volt különbség a nemek között.

4.1.1.3. A szülői vélemények a gyermek betegségével kapcsolatban

A szülők esetében is szignifikáns főhatása volt a betegségcsoportnak az IPQ-R alskálákra ($F [16, 332]=16,089$ $p<0,001$, parciális $\eta^2=0,437$), hasonlóan a gyerekek adataihoz. A nem és az életkor itt sem gyakorolt hatást a szülőknél mért betegségreprezentációra ($F [16, 332]=0,839$, $p>0,05$ parciális $\eta^2=0,039$; $F [16, 332]=1,198$, $p>0,05$, parciális $\eta^2=0,055$). A betegségcsoportok mentén szignifikáns különbségeket találtunk az IPQ-R hét alskáláján: idői dimenzió (akut/krónikus) ($F [2, 172]=48,081$, $p<0,001$), idői ciklikusság ($F [2, 172]=9,314$, $p<0,001$), következmények ($F [2, 172]=3,574$, $p<0,05$), a gyermekek személyes kontrollja ($F [2, 172]=38,847$, $p<0,001$), kezelési kontroll ($F [2, 172]=16,479$, $p<0,001$), betegségkoherencia ($F [2, 172]=14,526$, $p<0,001$) és érzelmi reprezentáció ($F [2, 172]=3,583$, $p<0,05$). A post hoc tesztek azt mutatták, hogy az idői dimenzión (akut/krónikus) a három csoport különbözött egymástól: a diabéteszes csoport szülei kapták a legmagasabb pontszámot, az onkológiai csoport szülei a legalacsonyabbat, a JIA csoport szülei pedig középen helyezkedtek el (az átlagok a 3. táblázatban láthatók). A diabéteszes gyerekek szülői magasabbra értékelték a gyermekeik személyes kontrollját és betegségkoherenciáját, míg a kezelési kontroll pontszám alacsonyabb volt a másik két csoport szüleihez viszonyítva. Az érzelmi reprezentációk dimenzióján a diabéteszes gyerekek szülei alacsonyabb pontszámot mutattak, mint a JIA csoport szülei. Az onkológiai csoportban a szülők magasabb pontot adtak a következmények dimenzióján, mint a JIA és a diabéteszes csoport szülei, míg a JIA csoport szülei magasabb pontszámot adtak az idői ciklikusság skálán, mint a másik két csoport szülei (lásd 5. táblázat).

5. táblázat: Az IPQ-R alskálák átlagainak különbségei a betegcsoportok mentén

IPQ-R alskálák	Onkológiai csoport (n=65) M	Diabétesz csoport (n=76) M	JIA csoport (n=43) M	F (df)	p
Idősi dimenzió (akut/krónikus) – szülői	18,81	26,16	21,28	48,081 (2,172)	$p<0,001$
Idősi dimenzió (ciklikusság) – szülői	11,25	10,79	13,67	9,314 (2,172)	$p<0,001$
Személyes kontroll – szülői	18,00	23,375	18,00	38,874 (2,172)	$p<0,001$
Kezelési kontroll – szülői	20,86	17,70	19,40	16,479 (2,172)	$p<0,001$
Következmények – szülői	30,09	27,17	26,33	3,574 (2,172)	$p<0,05$
Betegségkoherencia – szülői	16,08	18,46	14,93	14,526 (2,172)	$p<0,001$
Érzelmi reprezentáció – szülői	31,22	28,79	32,23	3,583 (2,172)	$p<0,05$

Megjegyzés 1.: IPQ-R: Revised Illness Perception Questionnaire

(Betegségprezentáció kérdőív); JIA: juvenilis idiopathiás arthritis

Megjegyzés 2.: A betegcsoport főhatása szignifikáns volt (F [16, 332]=16,089 $p<0,001$, parciális $\eta^2=0,437$)

Megjegyzés 3.: A nemnek és a korcsoportnak nem volt hatása (F [16, 332]=0,839, $p>0,05$ parciális $\eta^2=0,039$; F [16, 332]=1,198, $p>0,05$, parciális $\eta^2=0,055$)

4.1.1.4. A gyermek-szülő közötti egyezések és különbségek a betegségrepresentációkban

A gyermekek és a szüleik közötti megegyezés mértéke az IPQ-R pontszámokban ICC=0,25-től 0,68-ig terjedt (lásd 6. táblázat). A gyerek és a szülő között alacsony volt az egyetértés az idői ciklikusság dimenzión, közepes egyetértést találtunk a következmények, a kezelési kontroll és a személyes kontroll dimenziókon és a legnagyobb egyetértést az idői (akut/krónikus) és a tünetek dimenzión találtuk. A legnagyobb eltérés a szülők beszámolója és a gyermekek önbeszámolója között a betegség változékonyságával és kiszámíthatatlanságával kapcsolatos hiedelmek területén mutatkozott (idő i ciklikusság skála). A gyerekek és a szüleik a legnagyobb valószínűséggel a tünetek számát és a betegség jellegét (akut vagy krónikus) illetően mutattak egyezést. A betegség kontrollálhatóságát (személyes kontroll és kezelési kontroll) és a betegség következményeit illetően mérsékelt egyezés volt a gyermekek és a szüleik között. Mindezt az 6. táblázat foglalja össze. Nem számítottunk ICC-értékeket a betegségkoherenciára és az emocionális skálákra vonatkozóan, mivel a szülők beszámolója a saját betegségkoherenciájukra és emocionális reprezentációjukra vonatkoztak.

6. táblázat: A gyermek-szülő közötti egyezések az IPQ-R dimenziókban

IPQ-R	ICC (95% konfidencia intervallum)
Tünetek	0,63 (0,53, 0,70)
Idő i dimenzió (akut/krónikus)	0,68 (0,57, 0,76)
Idő i dimenzió (ciklikusság)	0,25 (0,11, 0,38)
Következmények	0,47 (0,24, 0,63)
Személyes kontroll	0,56 (0,45, 0,65)
Kezelési kontroll	0,47 (0,35, 0,57)
Betegségkoherencia	-
Érzelmi reprezentáció	-

Megjegyzés: ICC: intraclass correlation coefficient (csoporton belüli korrelációs együttható); IPQ-R: Revised Illness Perception Questionnaire (Betég ségreprezentációs kérdőív)

A gyermekek és a szüleik betegségrepresentációi közötti különbségek kiértékeléséhez egy 2 (forrás: gyermekek vagy szülők) X 3 (betegségcsoport) X 2 (nem) és 2 (korcsoport) ismételt méréses varianciaanalízist alkalmaztunk. Amikor a többváltozós elemzés szignifikáns eredményeket jelzett, ezeknek a hatásoknak a forrásait egyváltozós elemzéssel határoztuk meg.

Szignifikáns hatása volt a kitöltőnek (szülőtől vagy gyerektől származott az adat) ($F [8, 165]=36,554, p<0,001$, parciális $\eta^2=0,639$). Az egyváltozós ANOVA-elemzés azt mutatta, hogy a gyerek és szülők betegségrepresentációjában különbségek vannak az idői dimenzió (akut/krónikus $F [1, 172]=24,272, p<0,001$), az idői ciklikusságban ($F [1, 172]=13,525, p<0,001$), a következményekben ($F [1, 172]=51,638, p<0,001$), a betegségkoherenciában ($F [1, 172]=5,995, p<0,05$) és az érzelmi reprezentációban ($F [1, 172]=251,639, p<0,001$). A betegségkoherencia dimenzió kivételével a négy további skálára vonatkozóan a szülők magasabb pontszámot mutattak a gyermekeikhez képest (lásd 3. táblázat). A személyes kontrollt ($F [2, 172]=3,155, p<0,05$) és a betegségkoherenciát ($F [2, 172]=5,300, p<0,01$) illetően szignifikáns interakciót azonosítottunk a kitöltő és a betegségcsoport között. Mindkét skála esetében az onkológiai csoport szülői a reprezentációt eltérően értékelték a gyerekekhez képest, alacsonyabb pontszámokat eredményezve (lásd 3. és 7. táblázat). A tünetek dimenzió esetében a kitöltő és a nem interakcióját tártuk fel ($F [1, 172]=4,536, p<0,05$). A lányok szülei több tünetről számoltak be ($M=7,47, SD= 3,25$, és $CI=6,83-8,11$), mint a gyermekeik ($M=6,89, SD= 3,74$, és $CI=6,06-7,54$), míg a fiúk szülei ($M=7,38, SD=3,76$, és $CI=6,58-8,18$) a tüneteket valamivel alacsonyabbra értékelték, mint a gyermekeik ($M=7,79, SD=3,65$, és $CI=7,01-8,57$).

7. táblázat: A gyerekek és szüleik betegségrepresentációi közötti különbségek

	IPQ-R alskálák	F (df)	p
Kitöltő (gyerek/szülői)¹	Idői dimenzió (akut/krónikus)	24,272 (1,172)	$p<0,001$
	Idői dimenzió (ciklikusság)	13,525 (1,172)	$p<0,001$
	Következmények	51,638 (1,172)	$p<0,001$
	Betegségkoherencia	5,995 (1,172)	$p<0,05$
	Érzelmi reprezentáció	251,639 (1,172)	$p<0,001$
Kitöltő x betegségcsoport²	Személyes kontroll	3,155 (1,172)	$p<0,05$
	Betegségkoherencia	5,300 (1,172)	$p<0,001$

Megjegyzés 1.: A kitöltőnek (gyerek/szülő) szignifikáns hatása volt ($F[8,165]=36,554$, $p<0,001$, parciális eta négyzet=0,639).

Megjegyzés 2.: Gyerek/szülő - onkológiai betegségcsoport

4.1.2. Az eredmények megbeszélése

4.1.2.1. Betegségcsoportok összehasonlítása

Kutatásunk első célja az volt, hogy összehasonlítsuk a három betegségcsoport kognitív reprezentációit. Hét olyan dimenzióját vizsgáltuk meg a betegségrepresentációnak, amelyek bemutatják, hogy az egyén miként reprezentálja a betegségével kapcsolatos tapasztalatait, hiedelmeit, elvárásait és céljait. Öt IPQ-R dimenzió esetében találtunk szignifikáns különbségeket a három betegcsoport között, melyek a következők voltak: idői dimenzió, személyes kontroll, idői ciklikusság, betegségkoherencia és kezelési kontroll. A három betegcsoport összehasonlítása során arra az eredményre jutottunk, hogy a daganatos beteg gyermekek a kezelési kontroll dimenzióban különböztek a

diabéteszes és a JIA-ban szenvedő gyermekektől. A daganatos betegségben szenvedő gyermekek hatékonyabbnak érezték a kezelésüket a másik két csoporthoz viszonyítva. Az IPQ-R tesztben a kezelési kontroll egy olyan dimenzió, amely a kezelés eredményességébe vetett hitet tükrözi a betegség gyógyításában vagy menedzselésében. Ez azt jelenti, hogy a daganatos betegségben szenvedő gyermekek hittek a legjobban a kezelés hatékonyságában. Ez az eredmény azzal magyarázható, hogy azoknál a gyermekeknél, akik részt vettek a kutatásunkban, már befejeződött a kezelés, ezért valószínűleg optimistábban vélekednek annak a hatékonyságáról, mint azok a diabéteszes illetve JIA-ban szenvedő gyermekek, akiknek a betegsége gyógyíthatatlan vagy hosszú éveken át tart. A gyermekkori daganatos betegségek éveken át tartó kezelése a gyerekektől is elkötelezettséget, együttműködést és kitartást követel. Amikor a gyógykezelés véget ér és a gyerekek gyógyultan visszatérnek a mindennapi életükhöz, jogosan érzik úgy, hogy kezelésük hatékony és sikeres volt. Emellett azt is érezhetik, hogy ez nemcsak az egészségügyi személyzet sikere, hanem a saját győzelmük is. A daganatos beteg gyermekek esetében kimutatták, hogy az érzelmi központú copingot (mely során az egyén összhangba hozza magát a környezettel, hogy ezáltal csökkentse a helyzetből adódó feszültséget) gyakrabban használják nem kontrollálható helyzetekben (94), és hogy feltehetően ez a legalkalmasabb eszköz a betegséggel járó stressz kezelésére. *Weisz, McCabe és Dennig (1994)* azt is megállapították, hogy azok a daganatos gyermekek, akik érzelmi központú coping-stratégiákat alkalmaztak az egészségügyi beavatkozások során, kevesebb magatartási zavart mutattak és alacsonyabb szintű szorongást éltek át, mint azok a gyermekek, akik problémaközpontú coping-stratégiákat használtak (95, 96, 97). Az eredmény másik magyarázata a kognitív disszonancia elméletével kapcsolható össze. *Aronson (1969)* azt mondta ki, hogy amikor valaki belső inkonzisztenciát él át, hajlamos lesz arra, hogy pszichológiailag kényelmetlenül érezze magát, ezért motivált lesz a kognitív disszonancia csökkentésére a kogníció részeinek a megváltoztatásával, a magatartása igazolása érdekében (98). Amikor a gyermekek daganatos megbetegedésben szenvednek, fel kell adniuk a megszokott életvitelüket. A diagnózis, a hosszas kórházi gyógykezelés, a betegség bizonytalan kimenetele, a lehetséges visszaesések, a megszokott szociális környezet és kapcsolatok hiánya, valamint a kezelések hosszútávú mellékhatásai felborítják és megzavarják a gyermekek normális életvitelét. Amikor az aktív kezelés időszaka véget

ér, az a komoly áldozat, melyet a gyerekek a gyógyulásuk érdekében hoztak, a kognitív diszszonancia csökkentése révén nyerhet értelmet, mivel úgy érzik, hogy a kezelés hatékony és sikeres volt.

Elmondhatjuk tehát, hogy a betegségreprezentációk vizsgálata kiemelkedően fontos a krónikus betegségek, ezeken belül pedig a daganatos kórképek kezelése során, hiszen ezen értékelő folyamatoknak fontos szerepük van a betegséghez történő alkalmazkodásban és a megküzdésben (99). Mindezek ellenére a betegségreprezentációk és a betegség kimenetele közötti kapcsolatot vizsgáló eddigi kutatások főként a felnőttkori krónikus betegségekre koncentráltak, mint a diabétesz mellitusz, az asztma és a krónikus fáradtság szindróma (100). Kevés olyan tanulmány született, amely a betegségreprezentációkat daganatos betegcsoportokon vizsgálta (94), és még kevesebb szakirodalmi adat áll rendelkezésünkre a gyermekkori daganatos betegségek betegségreprezentációival kapcsolatban. Ezzel szemben a krónikusan beteg gyermekek betegségreprezentációja szélesebb körben kutatott terület (101, 69). Ezen vizsgálatokban alátámasztást nyert, hogy a betegségreprezentációkban bekövetkező pozitív változások kedvező irányba befolyásolják a krónikusan beteg gyermekek egészségi állapotát és életminőségét (102, 103, 69).

Bár a legtöbb gyermekkori krónikus betegségben találunk közös vonásokat (a lefolyás krónikus jellege, hosszas és ismételt kórházi tartózkodások, a rendszeres orvosi beavatkozások) (104, 105), *Heijmans és de Ridder (1998)* felhívják a figyelmet az olyan betegségspecifikus koncepciókra, melyek a különböző betegségekben eltérnek egymástól. A krónikus fáradtság szindrómával (CFS) küzdő betegek között e szerzők a súlyosságot azonosították, mint lényeges betegségspecifikus reprezentációt, míg az Addison kórban szenvedők között (AD) a súlyosságot, a krónikusságot és a kontrollálhatóságra vonatkozó koncepciókat írták le, mint a betegségre különösen jellemző reprezentációkat. Emellett a szerzők kiemelik, hogy a betegségreprezentációkban egyéni különbségek is megfigyelhetők, valamint a betegség fajtájától függően bizonyos dimenziók erőteljesebbek lehetnek, míg más dimenziók kevésbé hangsúlyosak (65). Ezeknek a tanulmányoknak az eredményei azt mutatják, hogy a betegségreprezentáció jobb előrejelzője az olyan kimeneteknek, mint a fizikai és szociális funkcionálás, mint maguk a megküzdési stratégiák. Például azok a betegek, akik úgy reprezentálják a betegségüket, mint ami komoly következményekkel jár és

krónikus, több fizikai, érzelmi és szociális nehézségről számolnak be, mint azok a betegek, akiknek a reprezentációja szerint a betegségük gyógyítható és kontrollálható, valamint kevesebb következménnyel jár (100).

Fonseca és munkatársai (2010) a betegségrepresentációk életminőségre gyakorolt hatását vizsgálták daganatos beteg gyermekek körében. Az eredményeik azt mutatták, hogy a gyerekek betegségrepresentációjának öt dimenziója tekinthető szignifikáns előrejelzőnek az életminőséget illetően: a betegség következményei, az identitás, az aggályok, a koherencia és az időbeli lefolyás. Ezek közül is a legfontosabb prediktornak a következmények dimenzió bizonyult (94). Daganatos gyermekek betegségrepresentációival kapcsolatban *Hagger és Orbell (2003)* rámutattak arra, hogy a daganatos betegséggel kapcsolatos hiedelmek jobb előrejelzői a poszttraumás stressz zavarnak, mint a demográfiai, a betegséggel vagy a kezeléssel kapcsolatos faktorok (100).

4.1.2.2. Szülők és gyermekek betegségrepresentációjának összehasonlítása

A beteg gyermekek betegségrepresentációjának vizsgálata mellett egyes kutatók a családtagok betegségpercepcióinak megismerésére is felhívják a figyelmet. *Salewski és munkatársai (2003)* krónikusan beteg gyermekek szülei betegségrepresentációinak hatását vizsgálták a gyerekek életminőséggel kapcsolatos mutatóira (105). Azt találták, hogy azokban a családokban, ahol a szülői reprezentációk hasonlóak voltak egymáshoz, a családtagokat érzelmi közelség jellemezte, valamint erős volt a családon belüli kohézió, a gyerekek jobb életminőségi mutatókkal rendelkeztek. Emellett a szerzők kiemelik, hogy a családon belüli kohézió szoros kapcsolatot mutat az adaptív megküzdési stratégiák alkalmazásával a krónikus betegséggel való megküzdés során.

A szülők érzelmi állapotának hatását a gyermek és a család alkalmazkodására onkológiai betegek körében többen is vizsgálták (106, 107). *Olsen és munkatársai (2008)* diabéteszes gyerek és szülő diádokat vizsgálva szoros kapcsolatot tártak fel a szülők és a gyermekek szorongásszintje között, valamint megállapították, hogy a szülők negatívabb betegségrepresentációval rendelkeznek, mint a gyerekek (107). Ehhez hasonlóan *Hung és munkatársai (2004)* szintén a szülői szorongásszintet vizsgálták onkológia beteg gyermekek és szülei körében és megállapították, hogy a szülők szignifikánsan magasabb stressz-szintről számolnak be, mint a gyermekeik (108). Ezzel ellentétben *Mereuță és*

Crăciun (2009) azt mutatták ki, hogy a szülő negatív betegségreprezentációja csekély hatást gyakorol a gyermekek által megtapasztalt szorongásszintre (109). Bár a vizsgálati eredmények nem egységesek, hiszen azt mutatják, hogy a gyermekek és a szülők betegségreprezentációja eltérő hatást gyakorol a gyermekek életminőségére, vizsgálatuk klinikailag releváns, mert a betegséggel kapcsolatos kimeneti változók széles spektrumára hatással vannak (55).

A fentieket figyelembe véve a jelen vizsgálat második célja a betegek és a szüleik közötti betegségreprezentációk tanulmányozása volt. Hét dimenzió esetében találtunk különbségeket a szülői betegségreprezentációs pontszámok között (idői dimenzió, személyes kontroll, idői ciklikusság, betegségkoherencia, kezeléskontroll, következmények és érzelmi reprezentációk). A JIA-ban szenvedő gyermekek szülei látták a gyermekük betegségét a leginkább ciklikusnak a másik két csoporthoz viszonyítva. Ennek oka talán a betegség változékony természetével magyarázható. Nem meglepő módon, a diabéteszes gyermekek szülei látták a gyermekük betegségét a leginkább krónikusnak, míg a daganatos betegségben szenvedő gyermekek szülei érezték a betegséget a legrövidebb időbeli lefolyásúnak. Az onkológiai csoportban lévő szülők a többi szülőhöz képest úgy vélték, hogy a betegségnek több következménye van. Ennek az egyik magyarázata az lehet, hogy a gyermekkori tumoros betegség a legsúlyosabb ezek között a krónikus betegségek között. A gyermekek és a szüleik betegségreprezentációinak az összehasonlítása során megállapítottuk, hogy a szülők súlyosabbnak ítélték meg a gyermek betegségét (szerintük több következménnyel jár, és krónikusabbnak ítélik), mint maguk a gyermekek. Ezek az eredmények részben egybehangzóak *Olsen és munkatársai (2008)* eredményeivel, akik azt találták, hogy a diabéteszes serdülők szülei a gyermekeikhez képest krónikusabbnak találták a diabéteszt, és szerintük több negatív következménnyel jár (107), valamint kongruensek *Law, Kelly, Huey és Summerbell's (2002)* eredményeivel, akik szintén leírták, hogy az anyák több negatív betegségreprezentációról számoltak be, mint a serdülőkorú gyermekeik (110).

Jelen vizsgálatban azt találtuk, hogy a gyermekek magasabb pontszámokról számoltak be a koherencia skálán, mint a szüleik. Ez az eredmény arra utalhat, hogy azok az információk, amelyeket a gyermekek az őket kezelő orvosoktól és a szüleiktől kapnak, jól befogadhatóak és érthetőek számukra, így a gyerekek képesek egy egységes és koherens képet kialakítani a betegségükről. A szüleik viszont, akik részletekbe menően

ismerik a betegség összetettségét és a kezelést, kevésbé látják koherensnek a betegséget. Más szóval ez a betegséggel és kezeléssel kapcsolatos komplexebb kép negatív emocionális reprezentációkhoz vezethet a szülők körében.

Ezt követően megállapítottuk, hogy a szülők betegségrepresentációi általánosságban rosszabbak, mint a gyerekeikéi. A daganatos beteg gyermekek szülei a gyerekeikhez képest kevésbé érezték kontrollálhatónak a betegséget. A szülők betegséggel kapcsolatos negatív érzelmei módosíthatják a gyermekek saját reprezentációit és a betegséggel kapcsolatos hiedelmeiket. Ezért fontos, hogy a pszichoterapeuták odafigyeljenek a szülők betegségrepresentációira is. Ezt a javaslatot támogatják *Houtzager és munkatársai (2004)* is, akik kiemelik a családterápia fontosságát a gyermekkori tumoros betegségek kezelése során, mivel ez a megközelítés lehetővé teszi mind a gyermekek, mind pedig a szülők nem adaptív betegségrepresentációinak megismerését és módosítását (96).

4.1.3. Vizsgálatunk korlátai

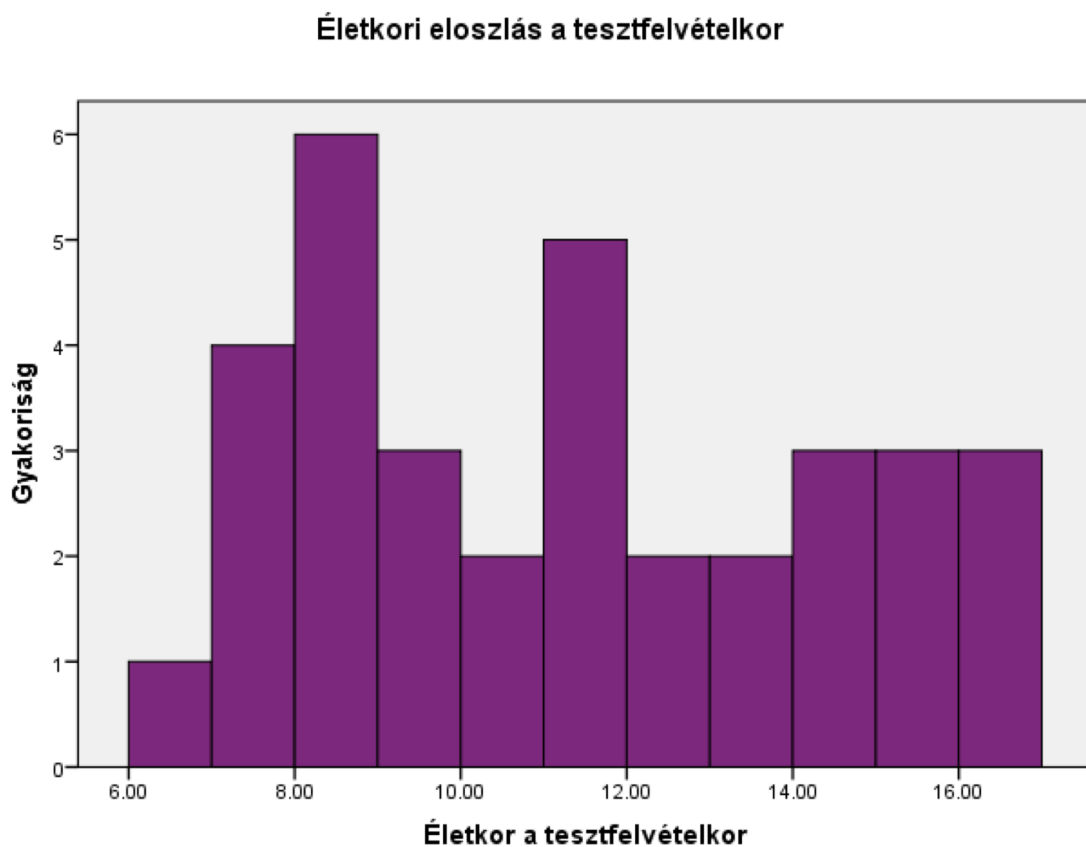
Vizsgálatunknak több korlátja is van. A nagy visszautasítási arány, a vizsgálat feltáró jellege és a nagyszámú hiányosan kitöltött kérdőív miatt eredményeink általánosíthatósága megkérdőjelezhető. Ezen felül a mintánkban nagy egyéni különbségek voltak a betegségkarakterisztikákkal kapcsolatban, melyeket nem állt módunkban mérni. A torzítás egy másik forrása a mintavételben az lehet, hogy kizárólag olyan betegekkel foglalkoztunk, akik részt akartak venni a táborban, ami már önmagában pozitív attitűdöt jelez a szülők részéről. Ezen felül az IPQ-R alskálák közül a betegségkoherencia és az idői dimenzió belső megbízhatósága viszonylag alacsony volt a mintánkon, mely gyengíti az ezekre az alskálákra levont következtetéseink megbízhatóságát. Későbbi kutatásokban ezen felül fontos lenne figyelembe venni az egyes betegcsoportok diagnózissal és kezeléssel kapcsolatos jellemzőit is.

4.2. KOGNITÍV FUNKCIÓK VIZSGÁLATA AGYDAGANATOS GYERMEKEK KÖRÉBEN

4.2.1. Eredmények feldolgozása

4.2.1.1. A minta demográfiai jellemzői

A gyógyult agytumoros csoportban $n=34$ gyermek volt. Az átlagos életkor a mérés időpontjában 11,15 év volt (szélsőértékek: 6-16., lásd 7. ábra és 8. táblázat). A kezelés időpontjában az életkor pedig 7,53 év volt (szélső értékek: 3–15., lásd 8. ábra és 8. táblázat). A vizsgált populáció 65%-a fiúkból állt (lásd 9. ábra).

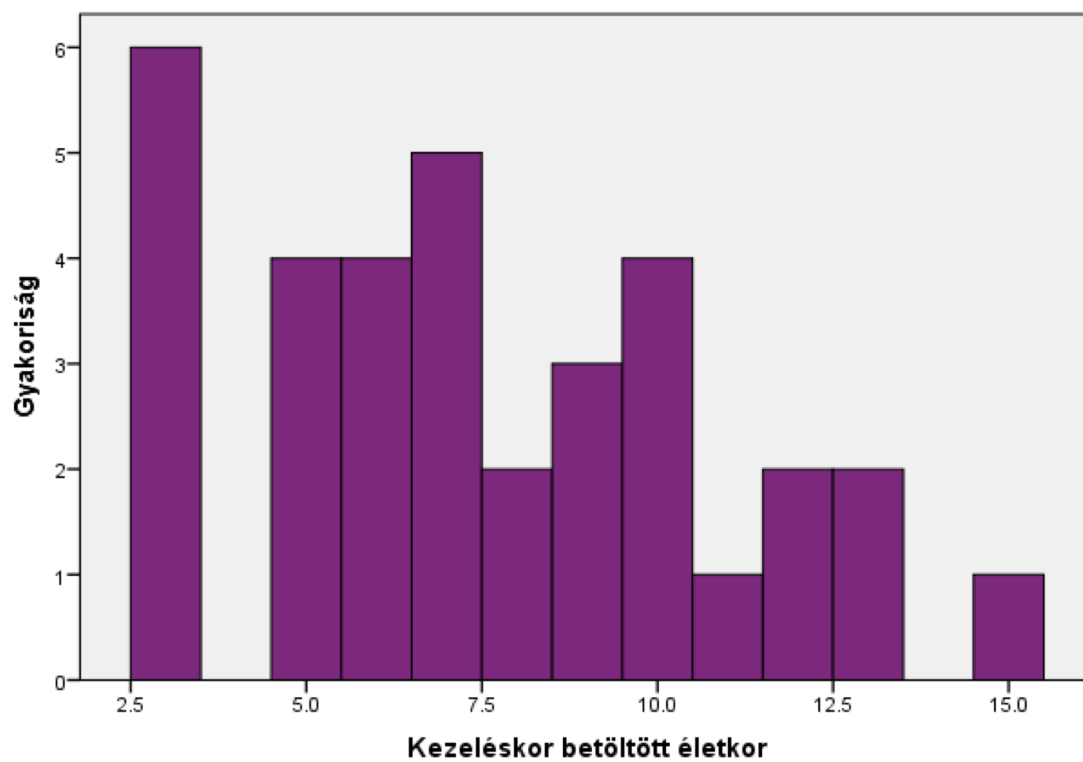


7. ábra. Az életkori eloszlás a mintában

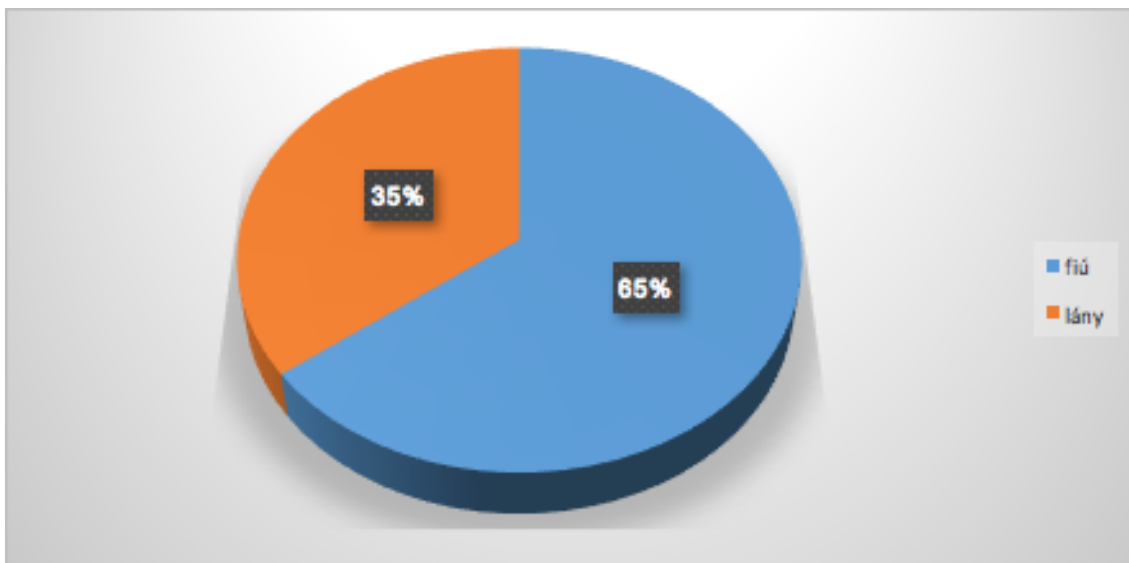
8. táblázat: Életkori eloszlás a tesztfelvételnél

demográfiai adatok	N	min	max	átlag	szórás
életkor a tesztfelvételnél	34	6,17	16,09	11,15	3,06
életkor a kezeléskor	34	3	15	7,5	3,30

Kezeléskor betöltött életkor eloszlása

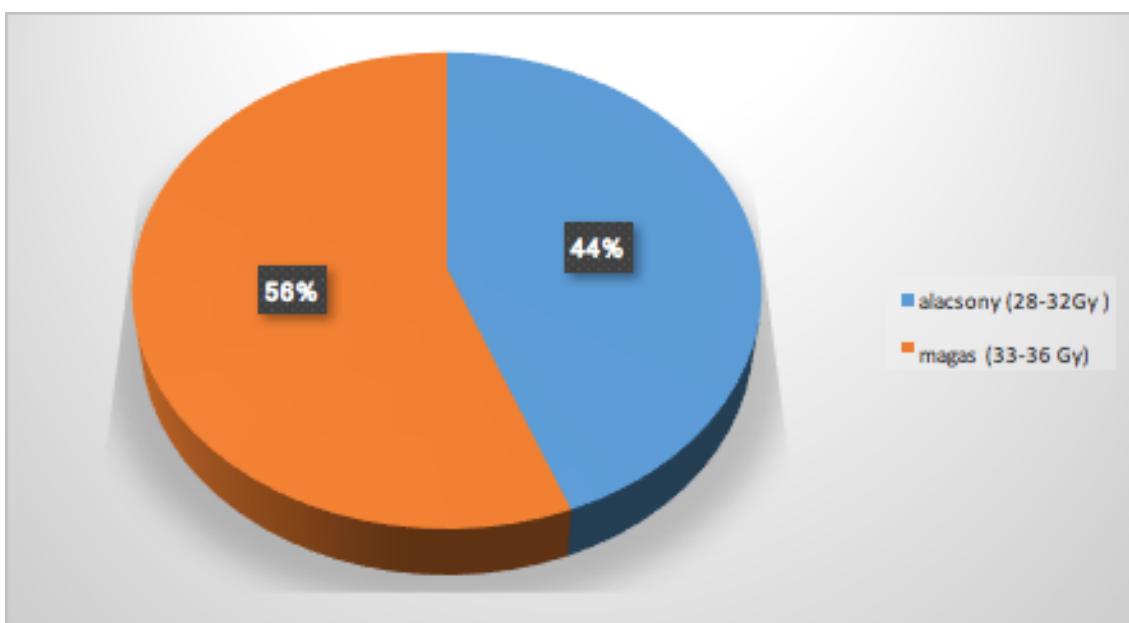


8. ábra: életkori eloszlás a kezeléskor

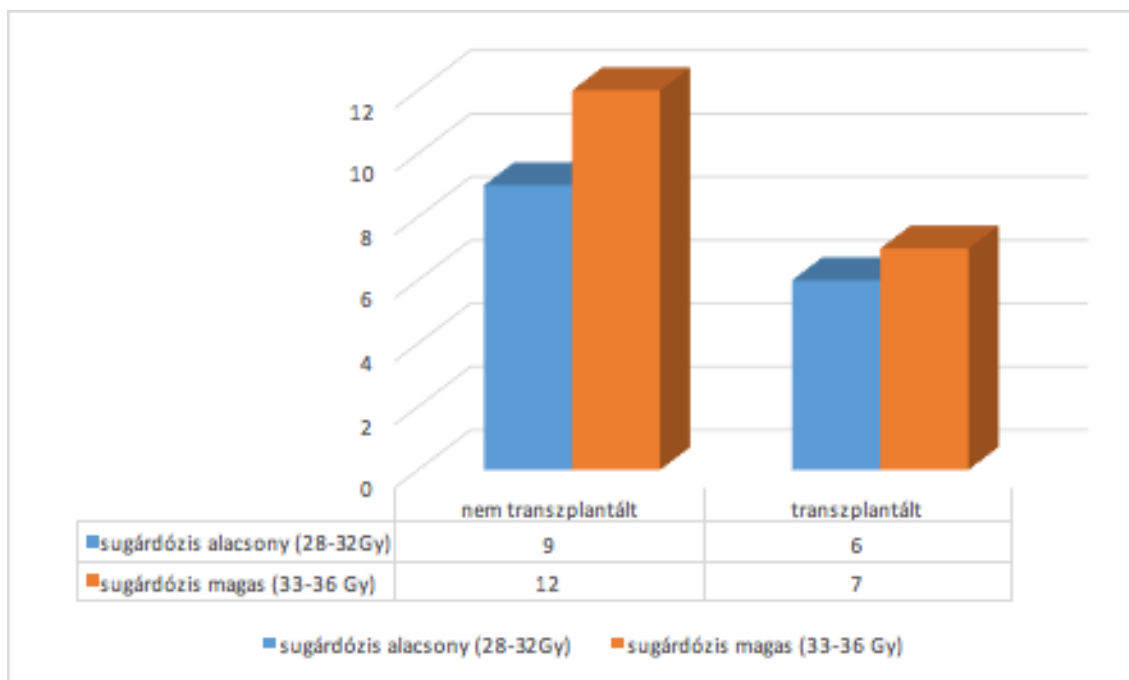


9. ábra: Nemi eloszlás a mintában

Az MB túlélők közül 7 fő részesült transzplantációban magasabb dózissal (33-36 Gy) CSI sugárterápiával kombinálva, 6 fő részesült transzplantációban alacsonyabb dózissal (28-32 Gy) CSI sugárterápiával. 12 gyermek kapott magasabb dózissal CSI sugárterápiát transzplantáció nélkül, és 9 gyermek részesült alacsonyabb dózissal CSI sugárterápiában transzplantáció nélkül. A kezeléssel kapcsolatos adatokat a 10. és 11. ábra szemlélteti.

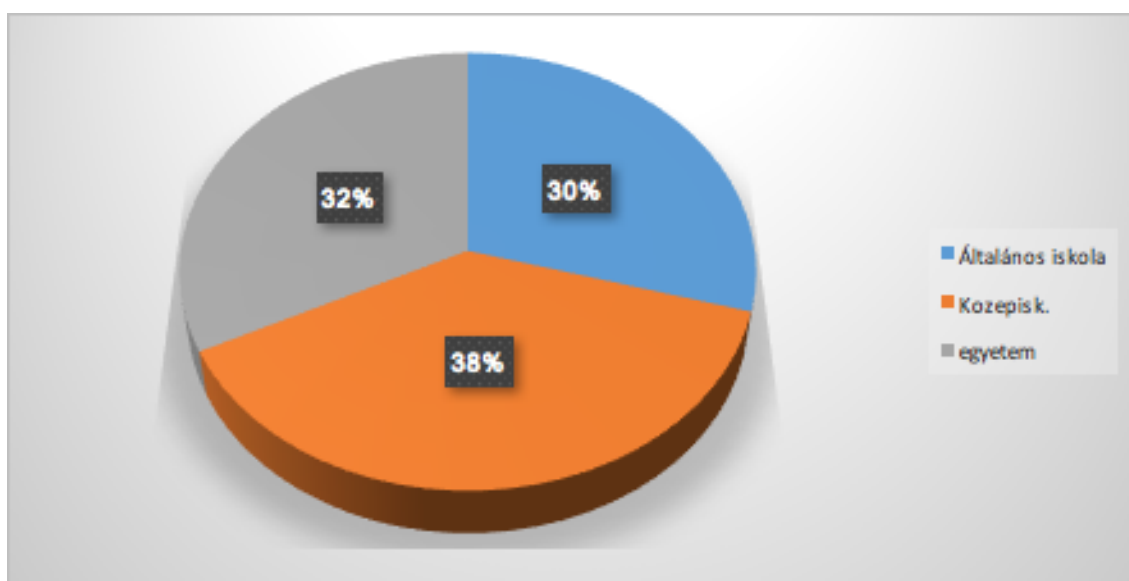


10. ábra: A kapott CNS sugárdózis mennyisége



11. ábra: Kezelési karakterisztikák

Az anyák 30%-ának volt általános iskolai végzettsége, 32%-ának középiskolai, míg egyetemet vagy főiskolát a megkérdezett anyák 38%-a végzett a mintában. Az anyai végzettségre vonatkozó adatokat az 12. ábra szemlélteti.

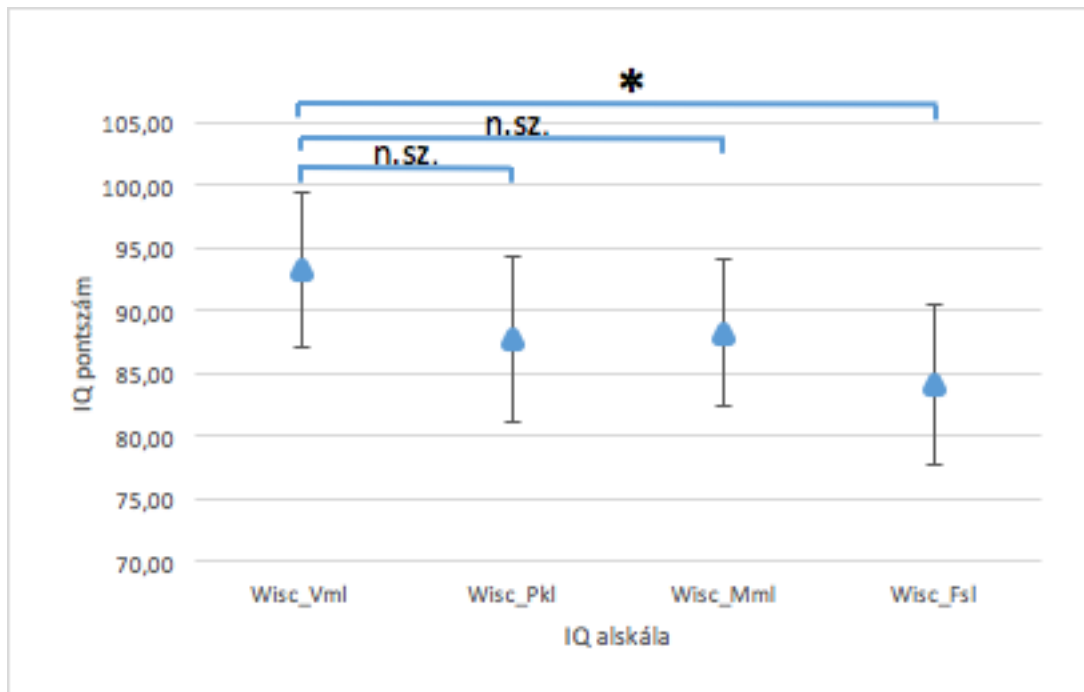


12. ábra: Az anyai legmagasabb iskolai végzettség

4.2.1.2. A globális IQ és az egyes IQ alskálák alakulása az MB mintán

A résztvevők TTIQ és WISC alskála indexei szignifikánsan alacsonyabbak voltak a normál populáció (átlagos IQ=100) átlagánál (TTIQ: $t(33)=-4,12$, $p < 0,001$, átlag=86,41 [95% CI 79,70–93,13]; Verbális Megértés Index (VMI): $t(33)=-2,26$, $p = 0,031$, átlag=93,21 [87,09–99,32]; Perceptuális Következtetési Index (PKI): $t(33)=-3,78$, $p < 0,001$, átlag = 87,76 [81,14–94,33]; Munkamemória Index (MMI): $t(33)=-4,09$, $p < 0,001$, átlag=88,21 [82,33 –94,08]; Feldolgozási Sebesség Index (FSI): $t(33)=-5,01$, $p < 0,001$, átlag 84,15 [77,71–90,58]).

Szignifikáns különbség mutatkozott a különböző WISC alskála indexek pontszámai között ($F[3, 99]=4,05$, $p=0,009$). A post-hoc elemzések kimutatták, hogy ennek az az oka, hogy a VMI pontszámok szignifikánsan magasabbak voltak, mint az FSI pontszámok (de nem magasabbak az MMI -és a PKI pontszámoknál), (VMI vs. PKI: $t=-2,09$, $p=0,039$, átlagos különbség=-5,47 [-10,6 – -0,34]; VMI vs. MMI: $t=-1,91$, $p = 0,059$, átlagos különbség=-5 [-10,13 – 0,13]; VMI vs. FSI: $t=-3,46$, $p < 0,001$, átlagos különbség=-9,06 [-14,19 – -3,93]). Az alskálák átlagai a 13. ábrán láthatóak.



13. ábra: Az IQ alskálapontszámok átlaga és az alskálák egymással való összehasonlítása

*Az alskálák közötti szignifikáns különbségek

4.2.1.3. A vizsgált prediktorok hatásai a teljes IQ-ra

A teljes IQ bejósolására egy többszörös lineáris regressziós modellben a következő prediktorokat használtuk: nem, az életkor a kezelés időpontjában, a kezelés óta eltelt idő, az anyai iskolai végzettség, a sugárdózis és a transzplantáció. A modell szignifikáns bejósolónak bizonyult. A prediktorok figyelembevételével a teljes IQ variabilitásának 36%-át tudjuk bejósolni (Adj. $R^2 = 0,36$, $F[6, 27] = 4,03$, $p = 0,005$). A hat előrejelző tényező közül a magas sugárdózis ($\beta = -0,38$, $p = 0,017$), a transzplantáció ($\beta = -0,37$, $p = 0,023$) és az anyai legmagasabb iskolai végzettség ($\beta = 0,32$, $p = 0,038$) rendelkezett a legnagyobb önálló bejósoló erővel és csak ezek a prediktorok voltak szignifikánsak a modellben. Az életkor ($\beta = -0,12$, $p = 0,474$), a nem (lányok: $\beta = 0,209$, $p = 0,213$) és a diganózistól eltelt idő ($\beta = -0,20$, $p = 0,207$) nem voltak szignifikáns bejósolók.

A regressziós koefficienseket a 9. táblázat tartalmazza.

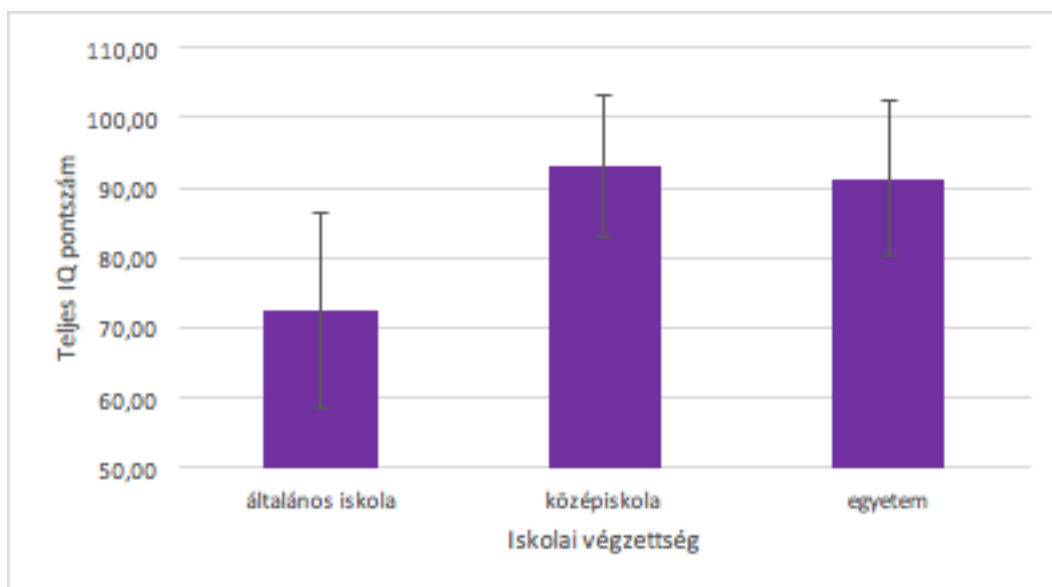
9. táblázat: Regressziós koefficiensek a TTIQ bejósoló modellben

Független változó a TTIQ bejósolására	Regressziós koefficiens (B)	Standard hiba	β	p-érték
Intercept	84,591	16,550		< 0,001
Nem	8,282	6,489	0,209	0,213
Kezelés óta eltelt idő	-2,139	1,655	-0,200	0,207
Anyai legmagasabb iskolai végzettség	7,627	3,496	0,316	0,038*
Kezeléskor betöltött életkor	-0,727	1,001	-0,124	0,474
Sugárdózis mennyisége	-14,495	5,700	-0,380	0,017*
Transzplantáció	-14,362	5,966	-0,368	0,023*
Megj.: Adj. $R^2 = 0,36$, $F[6, 27] = 4,03$, $p = 0,005$				
* $p < 0,05$				

A szignifikáns prediktorok és az teljes IQ összefüggéseit az 14., 15. és 16. ábrák mutatják a 10., 11. és 12. táblázatokkal együtt.

10. táblázat: A TTIQ leíró statisztikái az anyai legmagasabb iskolai végzettség függvényében

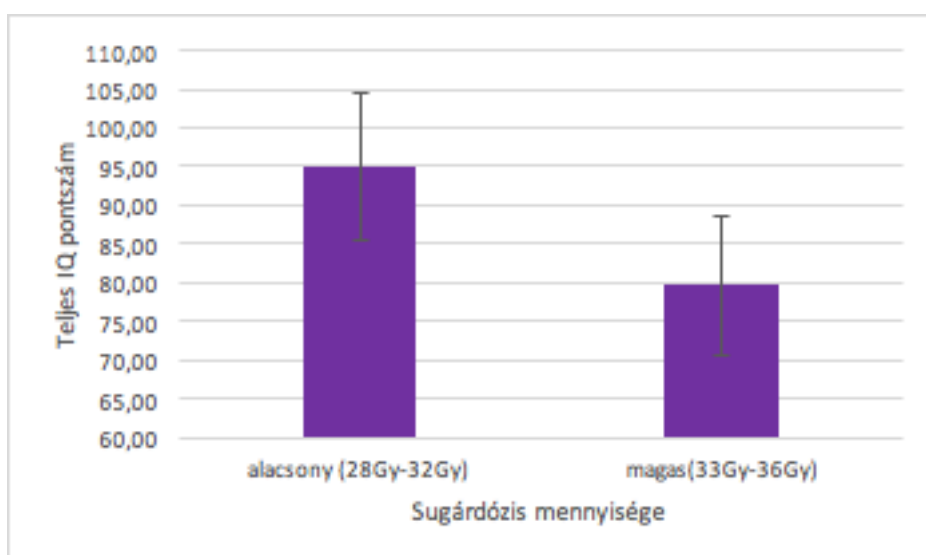
Végzettség	N	Teljes IQ pontszám	SD	95% konfidencia intervallum alsó határ	95% konfidencia intervallum felső határ
általános iskola	10	72,40	19,500	58,45	86,35
középiskola	13	93,08	16,590	83,05	103,10
egyetem	11	91,27	16,420	80,24	102,30



14. ábra: Az anyai legmagasabb iskolai végzettség összefüggése a teljes IQ-val
Megjegyzés: A hibasávok a 95%-os konfidencia intervallumokat (CI) jelölik

11. táblázat: A TTIQ leíró statisztikái az sugárdózis függvényében

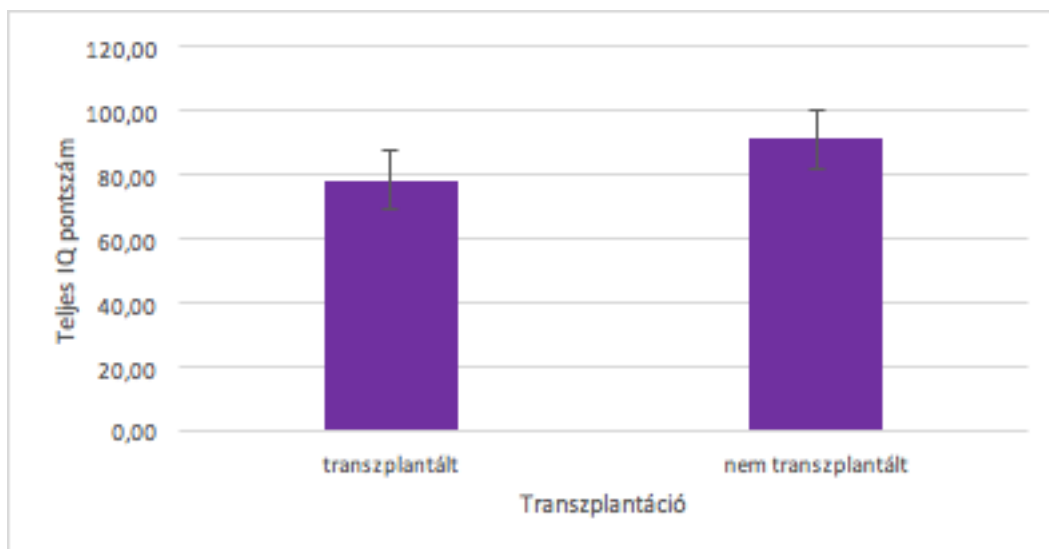
Sugárdózis	N	Teljes IQ pontszám	SD	95% konfidencia intervallum alsó határ	95% konfidencia intervallum felső határ
alacsony (28Gy-32Gy)	15	95,00	16,96	85,61	104,39
magas (33Gy-36Gy)	19	79,63	18,58	70,67	88,59



15. ábra: A sugárdózis mennyiségének összefüggése a teljes IQ-val
Megjegyzés: A hibasávok a 95%-os konfidencia intervallumokat (CI) jelölik.

12. táblázat: A TTIQ leíró statisztikái a transzplantáció függvényében

Transzplantáció	N	Teljes IQ pontszám	SD	95% konfidencia intervallum alsó határ	95% konfidencia intervallum felső határ
transzplantált	13	78,54	15,597	69,11	87,96
nem transzplantált	21	91,29	19,998	82,18	100,39



16. ábra: A transzplantáció összefüggése a teljes IQ-val

Megjegyzés: A hibasávok a 95%-os konfidencia intervallumokat (CI) jelölik

4.2.1.4. A vizsgált prediktorok hatásai az IQ alsókálákra

A regressziós modellt az alsókálák pontszámainak bejósolására is felhasználtuk. A prediktorok ugyanazok voltak, mint a TTIQ bejósolására használt prediktorok, vagyis: a nem, az életkor a kezelés időpontjában, a kezelés óta eltelt idő, az anyai iskolai végzettség, a sugárdózis és a transzplantáció. Ezeknek a regressziós elemzéseknek az eredményeit a 13., 14., 15. és 16. táblázatok mutatják be.

13. táblázat: A prediktorok hatása a VMI pontszámra

Független változó a VMI bejósolására	Regressziós koefficiens (B)	Standard hiba	β	p-érték
Intercept	83,465	12,363		< 0,001
Nem	11,719	4,848	0,324	0,023*
Kezelés óta eltelt idő	-3,552	1,236	-0,364	0,008*
Anyai legmagasabb iskolai végzettség	10,531	2,612	0,479	< 0,001*
Kezeléskor betöltött életkor	-1,267	0,747	-0,238	0,102
Sugárdózis mennyisége	-9,504	4,258	-0,273	0,034*
Transzplantáció	-7,847	4,457	-0,221	0,090
<i>Megjegyzés : Adj. $R^2=0,57$, $F[6, 27]=8,19$, $p < 0,001$ (verbális)</i>				

14. táblázat: A prediktorok hatása a PKI pontszámra

Független változó a PKI bejósolására	Regressziós koefficiens (B)	Standard hiba	β	p-érték
Intercept	86,178	17,661		< 0,001
Nem	4,636	6,925	0,119	0,509
Kezelés óta eltelt idő	-0,572	1,766	-0,054	0,749
Anyai legmagasabb iskolai végzettség	6,456	3,731	0,272	0,095
Kezeléskor betöltött életkor	-0,508	1,068	-0,089	0,638
Sugárdózis mennyisége	-10,954	6,082	-0,292	0,083
Transzplantáció	-16,534	6,367	-0,431	0,015 *
<i>Megjegyzés : Adj. $R^2=0,24$, $F[6, 27]=2,73$, $p=0,033$ (PKI)</i>				

15. táblázat: A prediktorok hatása a MMI pontszámra

Független változó a MMI bejósolására	Regressziós koefficiens (B)	Standard hiba	β	p-érték
Intercept	86,377	15,993		< 0,001
Nem	9,385	6,271	0,270	0,146
Kezelés óta eltelt idő	-1,798	1,599	-0,192	0,271
Anyai legmagasabb iskolai végzettség	2,867	3,378	0,136	0,403
Kezeléskor betöltött életkor	-0,027	0,967	-0,005	0,978
Sugárdózis mennyisége	-16,818	5,508	-0,504	0,005 *
Transzplantáció	-5,779	5,765	-0,169	0,325
<i>Megjegyzés : Adj. $R^2=0,21$, $F[6, 27]=2,49$, $p=0,048$ (MMI)</i>				

16. táblázat: A prediktorok hatása a FSI pontszámra

Független változó az FSI bejósolására	Regressziós koefficiens (B)	Standard hiba	β	p-érték
Intercept	89,755	18,829		< 0,001
Nem	1,973	7,383	0,052	0,791
Kezelés óta eltelt idő	-0,351	1,883	-0,034	0,853
Anyai legmagasabb iskolai végzettség	2,892	3,977	0,125	0,473
Kezeléskor betöltött életkor	-0,250	1,138	-0,045	0,828
Sugárdózis mennyisége	-9,906	6,485	-0,271	0,138
Transzplantáció	-15,113	6,788	-0,404	0,034 *

Megjegyzés : Adj. $R^2=0,09$, $F[6, 27]=1,55$, $p=0,199$ (FSI)

4.2.2. Az eredmények megbeszélése

4.2.2.1. A globális IQ alakulása

Számos kutatás jelzi, hogy a medulloblasztómás gyerekek intellektusa más daganatos betegekhez, valamint egészséges társaikhoz képest gyengébb, jórészt az alacsony átlagos övezetbe esik. A szakirodalmi adatokkal összhangban saját vizsgálatunkban is azt találtuk, hogy egészséges kortársaikhoz képest a gyógyult agytumoros gyerekek jelentős kognitív deficitet mutattak mind az összesített IQ, mind pedig az egyes IQ alszálák terén. Pszichológiai vizsgálatokban kimutatták, hogy az agytumorok hosszú távú túlélőinek 40–100%-ánál mutatkozott valamilyen kognitív diszfunkció (41).

4.2.2.2. *Meghatározott IQ alsókálakon mért deficit*

A specifikus kognitív funkciók vizsgálata során számos kutatásban feltárták a feldolgozási sebesség, a munkamemória, a matematikai és olvasási készségek zavarát kezelésüket befejezett agytumoros gyermekeknél (118–120).

A jelen vizsgálatban megállapítottuk, hogy a verbális készségek kevésbé érintettek, mint a feldolgozási sebesség, a figyelem és a munkamemória. Mintánkon a Feldolgozási Sebesség Index volt a legalacsonyabb. Ez összhangban van a szakirodalmi adatokkal, melyek azt mutatják, hogy a gyógyult agytumoros gyerekeknél a verbális deficitekhez viszonyítva a nonverbális deficitek súlyosabbak (121). A feldolgozási sebesség, az a könnyedség és sebesség, amellyel az egyén kognitív műveleteket hajt végre, a kognitív funkcionálás egyik alapvető jellemzője és különös sérülékenységet mutat gyógyult agytumoros gyerekek esetében, mivel agyi fehérállomány-traktusok épségével függ össze (122). Mind az információfeldolgozási sebesség, mind a munkamemória gyorsan fejlődik a korai években, és további fejlődést mutatnak az egész gyermekkor során. Ezzel a növekedési ütemmel párhuzamot vonva igen szoros kapcsolatot feltételezhetünk az intelligencia, az információfeldolgozási sebesség és a munkamemória között. *Margelish és munkatársai (2015)* – saját vizsgálatunkhoz hasonlóan – részletesen vizsgálták 20 gyermekori agytumoros gyermek heterogén csoportján a kognitív funkcionálást a WISC-IV tesztel (86). A szerzők is azt állapították meg, hogy az agytumoros gyermekek rosszabbul teljesítettek a figyelem, a feldolgozási sebesség és a munkamemória terén a nem központi idegrendszeri tumoros betegségben szenvedő gyermekekhez képest.

4.2.2.3. *Az intelligenciát befolyásoló tényezők*

Saját vizsgálatunk eredményei is alátámasztják a korábbi szakirodalmi adatokat, amelyek szerint a gyógyult agytumoros gyerekeknél a sugárdózis mennyisége az egyik legfontosabb prognosztikai faktor a későbbi neurokognitív funkcióromlás szempontjából (123). Saját mintánkon a CSI dózist ellenőriztük, mely szerint 18%-os emelése a sugárdózisnak (30.57 vs 36.1 Gy) szignifikáns neurokognitív deficitet eredményezett a globális IQ tekintetében. Saját mintánkon a kezeléskor betöltött kor, nem, és a kezeléstől eltelt idő nem voltak szignifikáns bejósolói a kezelés után mért teljes IQ-nak, viszont az IQ alsókálák közül a verbális megértés indexének igen.

Az alsókálákra külön-külön épített regressziós modellek azt tárták fel, hogy az IQ

alskálákra a legnagyobb hatással a kezelési karakterisztikák voltak. Ezen belül pedig a feldolgozási sebességet és a perceptuális következtetést az jósolta be a legjobban, hogy kapott-e a gyermek transzplantációt. A munkamemóriát a legjobban a sugárdózis mennyisége befolyásolta. Az IQ alskálák közül is kiemelkedik egy, a verbális funkció, melyet több prediktor is szignifikánsan bejósol. A nem, a kezeléstől eltelt idő, a sugárdózis mennyisége és az anyai iskolai végzettség bizonyult a legfontosabb bejósoló tényezőnek.

Azon hipotézisünk, miszerint az *anyai alacsony iskolázottság* jelentős mértékű negatív prognosztikai tényezőnek számít a gyermekek intelligenciahányadosát illetően, szintén beigazolódott (8. ábra). A három alcsoportból azon gyermekek érték el a legalacsonyabb eredményeket, akiknél az édesanya legmagasabb iskolai végzettsége szakmunkás végzettség volt, a legjobban pedig azon gyermekek teljesítettek, akiknél az édesanya egyetemi vagy főiskolai végzettséggel rendelkezett.

Számos vizsgálatban elemezték a késői kognitív deficitekkel kapcsolatos rizikófaktorokat. Többen leírták, hogy a női nem, a fiatalabb életkor, a diagnózis óta eltelt idő, a kezelés intenzitása, a kemoterápia (különösen a metotrexát (MTX)), a koponya-besugárzás, a perioperatív szövödmények és a hydrocephalus jelentősen növelik a késői kognitív deficitek kialakulásának kockázatát (124). Ezen tanulmányok alapján elmondható, hogy az fiatalabb korban elkezdett kezelés, a magasabb dózisú CSI, illetve a női nem rosszabb neuropszichológiai prognosztikai faktornak tekinthető (41).

A *sugárterápia* kognitív funkcióromlásban betöltött kiemelkedő szerepe a szakirodalomban széles körben alátámasztást nyert (125, 126). Az egyik jelentős metaanalízisben *Mulhern és munkatársai (1992)* arra a következtetésre jutottak, hogy a tanulmányozott cikkek 80%-ában leírták a sugárterápiában részesült gyerekek kognitív funkcióinak romlását. A sugárkezelést kapott gyermekek globális intelligenciahányadosa (IQ-ja) 12-14 ponttal volt kevesebb a kontrollcsoport tagjaihoz képest, vagyis azokhoz a gyermekekhez képest, akik nem részesültek sugárkezelésben (121). Saját vizsgálati mintánkon mi is azt találtuk, hogy a medulloblasztómás gyerekek átlag IQ-ja 13.6 ponttal volt alacsonyabb (86.41) a normatív átlagnál. Több tanulmányban is hangsúlyozzák a sugárkezelés mennyiségének fontosságát a késői kognitív deficitek kialakulásával kapcsolatban (122, 126). *Mulhern és munkatársai (1999)* megállapították, hogy azok a medulloblasztómás gyerekek, akik idősebbek voltak, mint 8.8 év, valamint redukált

dózisú sugárkezelést kaptak (23.4. Gy a 36 Gy-vel szemben), kisebb mértékű kognitív funkcióromlást szenvedtek el (127). *Ribi és munkatársai (2005)* szintén kiemelik a sugárterápia hosszú távú neurokognitív következményeit gyógyult medulloblasztómás gyerekeknél. Megállapították, hogy a sugárterápiában részesült medulloblasztómás gyermekek 72%-ánál találtak iskolai problémákat, 79%-ánál sérült a feldolgozási sebesség, 88%-ánál volt tapasztalható a memóriafunkciók zavara, valamint 50%-uk számolt be a perceptuális észlelés zavaráról (128). A kraniospinális tengely besugárzása neuropszichológiai és pszichoszociális károkat egyaránt okozhat. Ide sorolandó a memória, a figyelem, a motoros funkció, a nyelvi funkciók, illetve a térbeli és időbeli érzékelés képességének a károsodása, ami jelentős hatással van a gyógyult gyerekek mindennapjaira (81).

Waber (2000) kutatásából is kiderült, hogy a *női nem* kognitív sérülékenysége magasabb a férfi neménél. Az életkor, a szocioökonómiai státusz és a kognitív funkció csökkenésének korrelációja is sokkal kifejezettebbnek bizonyult a lányok között. A nyelvi asszociációs képesség és a nyelvi teljesítmény romlása, valamint számsorozatok megjegyzési illetve visszaidézési képességének csökkenése mindkét nem esetén megfigyelhető (120).

A *fiatalabb életkor*, mint a sugárdózis melletti másik legjelentősebb rizikótényező a késői kognitív deficit tekintetében, több vizsgálat tárgyát alkotta. Ezekben a vizsgálatokban megállapították, hogy a fiatalabb korban diagnosztizált medulloblasztómás betegek nagyobb kognitív funkció csökkenés kockázatának vannak kitéve, mint azok, akiknél idősebb életkorban állították fel a diagnózist (129, 41, 127). Ezentúl elmondható, hogy a kognitív funkciók közül is a munkamemória évtizedekkel a kezelés befejezése után is további csökkenést mutat, a diagnózis felállításának idejétől függetlenül (129). *Bathia és munkatársai (2005)* metaanalízisében szintén alátámasztást nyert, hogy a fiatalabb életkorban kapott sugárterápia hosszú távú kognitív deficiteket eredményez agytumoros gyermekek körében. Emellett felhívják a figyelmet arra, hogy a fiatalabb gyermekeknél a kezeléstől eltelt idővel párhuzamosan növekszik a funkcióromlás mértéke (130). Ezzel megegyező eredményre jutottak *Spiegler és munkatársai (2004)* is, akik 31 medulloblasztóma diagnózis alapján kezelt gyermeket vizsgáltak, és évi 2-4 pontos IQ csökkenést detektáltak a normális dózisú sugárterápia adása mellett. A fiatalabb gyerekeknél ez a hanyatlás a kezelést befejező első évben

bekövetkezett (131). A fiatalabb életkorra, mint kritikus rizikófaktorra *Mulhern és Palmer (2003)* szintén felhívják a figyelmet. Vizsgálatuk során 8,85 év feletti és alatti két csoportba osztva bizonyították a medulloblasztóma kezelésének nagyobb neurotoxicitását fiatalabb életkorban, melyet az idegrendszer érettségének különböző fokával illetve a fehérállomány fejletlenségével magyaráztak (81). *Bloom 1969-es* tanulmánya során magas fokú demenciát észlelt a medulloblasztómás túlélő gyermekek körében (132).

Egy későbbi összefoglaló közlemény, mely 22 tanulmányt összevetve 544 agytumoros gyermek részvételével készült, szintén megerősítette azt az állítást, miszerint jelentős kognitívfunkcióbeli hanyatlás tapasztalható a sugárkezelésen átesett medulloblasztómás betegeknél (121). Ezen eredmények tükrében a Pediatric Oncology Group és a Children's Cancer Group változtatásokat kezdeményezett a kezelési protokollokat illetően. Növelték az adjuváns kemoterápiás beavatkozás szerepét, hogy csökkenteni lehessen a radioterápiás sugárdózist a károsodások minimalizálása érdekében. A protokollok megtervezése során prospektív vizsgálatok sorozatával tesztelték, hogy a páciens életkora a kezelés időpontjában, a kezelés óta eltelt idő és a terápiás sugárdózis rizikófaktornak tekinthető-e a kognitív funkciók hanyatlását illetően. A páciensek intellektuális státuszának felmérése már a terápia korai időszakában megkezdődött, és a kezelést követően további vizsgálatok zajlottak az esetleges kognitív hanyatlás felmérése céljából. Minél több idő telt el a besugárzást követően, a páciensek egyre jelentősebb romlást érzekeltek magukon mind a nonverbális, mind az általános intelligenciát illetően egészséges társaikhoz képest. Jelentős romlás volt mérhető az olvasási, a helyesírási és matematikai képességek terén is (133).

Szintén egy hosszú távú utánkövetéses vizsgálat során, *Palmer és munkatársai (2003)* 44 medulloblasztómás gyermek intellektuális képességeit (IQ) mérték fel egészséges kortársaikhoz viszonyítva. A CSI-ban (24,3-39,6 Gy) részesült betegeknél átlagosan évi 2,6 IQ-pontbeli hanyatlást tapasztaltak. A 8 év fölötti és az alacsonyabb dózissal CSI-val (<35,2 Gy) kezelt betegek magasabb kognitív funkciókat mutattak, mint a fiatalabb vagy magasabb sugárdózissal kezelt betegek. Ugyanez a csoport később beszámolt 50 páciens intellektuális funkciójának változásáról, akiket a diagnózistól számított több mint 7 éves perióduson keresztül kezeltek hagyományos sugárdózissal (35-40 Gy CSI). Az átlagos IQ-csökkenés 2,2 pont/év volt. Palmer és kutatócsoportja megállapította, hogy az IQ-

csökkenés a legáltalánosabb közös vonás, ami megjelenik az érintett gyermekeknél. Ezek az intellektuális deficitben megnyilvánuló eltérések nem a korábban megszerzett információk elvesztését jelentik, hanem az újonnan megszerzendő információk tárolási képességének nehézségeiben nyilvánulnak meg (34).

4.2.3. Vizsgálatunk korlátai

Vizsgálatunknak vannak bizonyos korlátai. Elsőként, az alacsony mintaméret miatt nem tudtunk statisztikai elemzést készíteni a specifikus tumortényezők és a kezeléssel kapcsolatos tényezők kognitív deficitben betöltött szerepéről. További korlátot jelent a vizsgálat keresztmetszeti jellege, amely megakadályozza, hogy bármilyen oksági kapcsolatot állítsunk fel a funkcióromlást bejósoló változók és az IQ-károsodás között. Végül a kontrollcsoport bevonásának hiánya szintén limitálja eredményeink általánosíthatóságát. További, nagyobb elemszámú, hosszmetzeti vizsgálattal lehetőségünk lenne felmérni a kognitív funkciók időbeli változását és még részletesebb elemzésekkel tisztázni a kognitív funkcionálást befolyásoló háttértényezőket.

5. MEGBESZÉLÉS

A gyermekkori daganatellenes kezelések fizikai mellékhatásainak utánkövetésére Magyarországon *Schuler (2012)* által pontosan meghatározott szakmai irányelvek állnak rendelkezésünkre (1). Azonban a késői kognitív és pszichoszociális következmények monitorozása és rendszeres utánkövetése ritkábban történik meg és kevésbé feltárt területnek számít. A nemzetközi szakirodalmi adatok alapján a rendszeres és hosszú távú pszichés gondozáshoz kevés gyógyult gyermek jut hozzá (26, 134, 135), valamint még kevesebb azok száma, akik szisztematikus pszichológiai felmérések alapján a felnőttkorba is átívelő hosszú távú pszichés utánkövetésben részesülnek. Ezen betegcsoport hosszú távú pszichés vizsgálata és gondozása különösen fontos, hiszen a krónikus betegségeken belül a gyógyult daganatos gyermekek különösen sérülékeny csoportnak számítanak a késői kognitív és pszichés problémák kialakulása tekintetében. Ezen problémák közül is kiemelkedőek a tanulmányi nehézségek (41), a családi és társas kapcsolatokkal összefüggő problémák (136, 137), szorongásos zavarok (138, 139) és a poszttraumás stressz tünetek (140), melyeket széles körben dokumentáltak.

Ezért a gyermekkori daganatos betegségeket kezelő multidiszciplináris csapat közös célja, hogy a javuló túlélési mutatókkal párhuzamosan egyre jobb életminőséget biztosítson a gyógyult gyermekeknek és családjainak. Gyermekonkológiai osztályon dolgozó klinikai szakpszichológusként feladatunk a betegség következtében fellépő pszichés és szociális funkciók felmérése, nyomon követése, valamint a gyermekek aktivitásának, társadalmi visszailleszkedésének az elősegítése, mivel általánosan elfogadott, hogy a daganatos megbetegedés és annak kezelése, pszichoszociális és neurokognitív következményei egész életre szóló hátrányos hatásokkal járhatnak. A mozgásszervi és pedagógiai rehabilitáció mellett kiemelkedő jelentőségű a gyermekek és családjaik pszichoszociális támogatása és utógondozása is.

Mindezen okok miatt a disszertációban ismertetett mindkét vizsgált terület kiemelten fontos része az onkopszichológiai kutatásoknak.

A *betegségrepresentáció összehasonlító vizsgálata során* megállapítottuk, hogy a krónikus beteg gyerekek betegségrepresentációi eltérnek egymástól. Azonosítani tudtunk olyan betegségrepresentációkat, melyek specifikusak az onkológiai betegcsoportra nézve. A három betegcsoport összehasonlítása során azt találtuk, hogy a daganatos beteg gyermekek a kezelési kontroll dimenzióban különböztek a diabéteszes és a JIA-ban

szenvedő gyermekektől. A daganatos gyerekek hatékonyabbnak érezték a kezelésüket a másik két csoporthoz viszonyítva. Azt is megállapítottuk, hogy a daganatos betegségben szenvedő gyermekek szüleinek a betegségreprezentációi negatívabbak, mint maguké a betegekéi. A daganatos beteg gyerekek szüleikhez képest koherensebben látták a betegségüket. Emellett ezen betegcsoport szülei a gyerekeikhez képest kevésbé gondolták kontrollálhatónak a betegségüket.

Az agytumoros gyerekek kognitív funkcióinak vizsgálata során elsőként végeztük el a Magyarországon kezelt medulloblasztómás betegek neurokognitív funkcióinak átfogó vizsgálatát. Az eredményeink kiemelik, hogy az MB túlélő gyermekek hosszú távú kognitív károsodásoktól szenvednek, ami aláhúzza a korai prevenció, korrekciós vagy terápiás intervenciók szükségességét. Az intelligenciakvóciensben bekövetkezett globális funkcióromlás mellett az agytumoros gyermekeknél az egyes intelligenciaterületek más-más mértékben sérülnek a kezelés hatására. Néhány konkrét IQ főskála (feldolgozási sebesség, munkamemória, perceptuális következtetés) az MB betegek különös sérülékenységet mutatja. Az intelligencia-profil tekintetében megállapítottuk, hogy a nonverbális területek érintettsége jelentősebb a verbális területek sérüléséhez képest. Továbbá megállapítottuk, hogy a legnagyobb mértékben a feldolgozási funkció volt érintett. Azonosítottuk a sugárdózis, a transzplantáció hatását, valamint az anyai alacsony iskolai végzettség, mint potenciális rizikótényezőket a késői kognitív deficittel kapcsolatban.

A szakirodalmi adatok felhívják a figyelmünket a pszichoterápiás beavatkozások szerepére és fontosságára, már a kezelés megkezdésétől. Széles körben alátámasztást nyert a pszichodinamikus terápiás irányzatok mellett a kognitív viselkedésterápiák hatékonysága a kezelés aktív szakaszában a fájdalom és a kezelés okozta mellékhatások kezelésében, valamint a hatékony megküzdési stratégiák kialakításában (141-143). Bár a kognitív és viselkedésterápia (CBT) bizonyítékokon alapuló kezelési módszert jelent hangulatzavarokra és szorongásos zavarokra (144), a pszichológusoknak nem szabad elfelejteniük, hogy az agytumoros páciensek csökkent kognitív funkciói limitálhatják ezeknek a kezeléseknak a hatékonyságát és alkalmazhatóságát. A kognitív károsodásoknak a rehabilitációját illetően *Butler és munkatársai (2008)* munkája a gyermekek fejsérüléseinek a rehabilitációjáról leírja a korai intervenció fontosságát a károsodott funkciók újratanulással és gyakorlással történő helyreállításában (145). A

kognitív remediációs programok (CRP-k) különösen hatékonyak a gyermekkori tumoros betegségek túlélőinél, hogy kezeljék a tanulmányi problémákkal kapcsolatos kognitív deficiteket (pl. munkamemória, éberség, figyelem) (146). A legtöbb CRP számítógépes alapú kognitív tréninget alkalmaz, mely javítja a célzott kognitív készségeket, miközben kevesebb teherrel jár, mivel a gyermek ezt a fajta tréninget bármikor otthon is elvégezheti (145).

A szülői szorongás és distressz csökkentését célzó krízisintervenciók mellett a családterápiák hatékonysága is széles körben bizonyított (147, 148). Emellett a gyermekek számára szervezett csoportterápiák alkalmazása is javasolt már a kezelés szakaszában (51) és később a pszichoszociális rehabilitáció során is (40, 149). A SE AOK II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika Neuro-Onkológiai osztályán kezelt gyerekeknél általunk vezetett lovasterápiás, művészetterápiás és gyermekpszichodráma csoportok során pozitív változásokat tapasztaltunk a gyermekek testképében, énjükben, valamint társas kapcsolataik alakulásában. A nemzetközi szakirodalmi adatok is alátámasztják ezen csoportterápiák hatékonyságát. A gyermekpszichodráma (150, 151), a zene-és művészetterápia (152), a játékterápia (153) és a különböző imaginatív terápiák (154) jelentős mértékben csökkenthetik a gyermekek szorongásos és hospitalizációs tüneteit, valamint erősítik a hatékony megküzdési stratégiákat (150). Az elmúlt évek kutatásai felhívják a figyelmet a különböző állatasszisztált terápiák alkalmazásának lehetőségeire is az onkopszichológiai rehabilitációban (155–157).

A pszichoterápia és a csoportterápia segíthet a gyermekeknek abban, hogy megismerjék a saját magukról, a betegségről és a kezeléssel alkotott nézeteiket, illetve támogatja őket a tumoros betegség diagnózisának és kezelésének a megértésében, a betegség és a kezeléshez kapcsolódó pszichés nehézségek leküzdésében, az érzelmi alkalmazkodásban, valamint az aktív megküzdési stratégiák alkalmazásában.

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat központjaiban működő multidiszciplináris team állandó tagjai: pszichológusok, pedagógusok, gyógytornászok, művészetterapeuták, szociális munkások. A késői kognitív funkcióromlás megelőzése érdekében, javaslom a gyógypedagógus bevonását, aki a kezelés elejétől megkezdheti a kognitív státusz felmérését, és a szükséges fejlesztéseket. A nemzetközi gyakorlathoz hasonlóan, a kezelés előtti orvosi vizsgálatokat érdemes kiegészíteni a neuropszichológiai státusz felmérésével is, hiszen a megelőzés a szűrővizsgálatok segítségével időben megkezdhető. Az aktív

kezelés befejezése után különösen fontos szerepe van a gyógypedagógusnak, logopédusnak és a fejlesztő terapeutának, aki az oktatási intézményekben folytatják a megkezdett fejlesztést. Az alapbetegsége miatt SNI (sajátos nevelési igény) diagnózist kapott gyerekek térítésmentesen kapnak heti több óraszámban fejlesztést a felzárkózáshoz. Emellett az idegrendszeri fejlesztést célzó szenzomotoros terápiáknak, mint a Dinamikus Szenzoros Integrációs Terápia (DSZIT), a Tervezett Szenzomotoros Tréning (TSMT), az Alapozó terápiák, valamint a rendszeres gyógypedagógiai fejlesztésnek fontos szerepük van mind a megelőzésben, mind a neuropszichológiai rehabilitációban.

Az irodalmi adatok és a klinikai tapasztalat is alátámasztja, hogy a daganatellenes kezeléseket követően fontos lenne mihamarabb megkezdeni a gyógypedagógiai fejlesztéseket és a pszichés utógondozást, hiszen számottevő fejlődés érhető el, ha a gyermekek időben a megfelelő szakemberhez kerülnek.

6. KÖVETKEZTETÉSEK

Összefoglalva elmondható, hogy a daganatos beteg gyermekek és fiatalok – hasonlóan más krónikus betegcsoportokhoz – összetett problémarendszerrel élnek, melynek elemei a különböző életkorokban és stádiumokban változó súllyal lépnek fel és gyakorolnak hatást a gyerekek és családjaik életminőségére.

A betegségrepresentációval kapcsolatban végzett vizsgálatunk eredményei felhívják a figyelmet a daganatos beteg gyermekek és szüleik betegségrepresentációi vizsgálatának fontosságára az onkopszichológiai rehabilitációban. Az adaptív betegségrepresentációkat erősítő terápiás intervencióknak fontos szerepe lehet a pszichoszociális ellátásban. Eredményeink felhasználhatóak a maladaptív betegségrepresentációk átalakításában, így a terapeuták segíteni tudják a gyerekeket és szüleiket, hogy olyan betegségrepresentációkat alakítsanak ki, melyek támogatják a megküzdést és javítják az életminőséggel kapcsolatos kimeneteleket. Emellett kiemeltük a daganatos beteg gyermekek pszichés gondozása rendszerszemléletű megközelítésének fontosságát, mely a gyermeket és környezetét egy komplex egységként szemléli.

A gyermekkori medulloblasztómás betegcsoporton végzett vizsgálati eredményeink kiemelik, hogy a központi idegrendszert érő trauma megváltoztatja a gyermek tipikus fejlődésmenetét és a kognitív rendszer zavart fejlődését eredményezheti. Eredményeink alapján hangsúlyozzuk, hogy a gyermekkori agytumor túlélők neurokognitív státuszának a kezelés előtti illetve a kezelés befejezése utáni felmérése és szoros figyelemmel kísérése fontos szerepet kell, hogy játsszon az onkopszichológiai gondozásban valamint a pszichoszociális rehabilitációban. A kognitív rehabilitációs programokat a lehető leghamarabb meg kell kezdeni és az utógondozás részévé kell tenni. Javasoljuk, hogy a gyermekkori medulloblasztóma miatt kezelt gyermekeknél végezzenek rutinszerűen átfogó és szisztematikus méréseket kognitív státuszukról a megfelelő preventív és terápiás intervenciók kidolgozása érdekében. Modern, átfogó és komplex neuropszichológiai vizsgálóeszközök használatával a klinikusok fel tudják mérni az intervenciók szükségességét és megfelelően tudják azokat fókuszálni.

Új vizsgálati eredmények

Vizsgálataink eredményei egyértelműen igazolják, hogy a daganatos beteg gyermekek és családjaik pszichoszociális támogatása elengedhetetlen a teljes gyógyulás szempontjából.

1. Magyarországi mintán elsőként végzett vizsgálatunk során megállapítottuk, hogy a diabéteszes, fiatalkori idiopátiás artritiszes és daganatos beteg gyermekek betegségrepresentációi eltérnek egymástól.
2. A három betegcsoport összehasonlítása során megállapítottuk, hogy a daganatos beteg gyermekek a kezelési kontroll dimenzióban különböztek a diabéteszes és a fiatalkori idiopátiás artritiszben szenvedő gyermekektől. A daganatos betegségben szenvedő gyermekek hatékonyabbnak érezték a kezelésüket összehasonlítva a diabéteszes és fiatalkori idiopátiás artritiszes gyerekekkel.
3. Magyar mintán is beigazalódott, hogy a krónikusan beteg gyermekek és szüleik betegségrepresentációi különböznek egymástól. A daganatos betegségben szenvedő gyermekek szüleinek negatívabb képük van gyermekük betegségéről, mint a betegségben érintett gyermeküknek.
4. Magyar medulloblasztómás gyerekekkel elsőként végzett vizsgálataink során megállapítottuk, hogy a gyógyult túlélők hosszú távú neurokognitív károsodásoktól szenvednek.
5. Medulloblasztómás gyerekek teljesített IQ átlaga szignifikánsan alacsonyabb a normál populáció teljesített IQ átlagához képest. Saját mintánkon a sugárdózist ellenőriztük, mely szerint 18%-os emelése a sugárdózisnak (30.57 vs 36.1 Gy) szignifikáns neurokognitív deficitet eredményezett a globális intelligenciakvóciens tekintetében.
6. Vizsgálati eredményeinkből kiderült, hogy az egyes IQ alskálák nem azonos mértékben érzékenyek a kezelésre. Medulloblasztómás gyerekek intelligenciaprofiljában a nonverbális területek nagyobb sérülést mutatnak, mint a verbális területek. A legnagyobb funkcióromlás a Feldolgozási Sebesség Indexet érintette, míg a legkevésbé a Verbális Megértés Index sérült.

7. A medulloblasztómás gyerekek késői kognitív károsodásának legfontosabb prediktorai a kezelési karakterisztikák (a magas dózisu sugárterápia és a transzplantáció) és az alacsony anyai iskolai végzettség.

Disszertációm főbb eredményei alapján a hatékonyabb gyermek-onkopszichológiai rehabilitációval kapcsolatban a következő ajánlások fogalmazhatók meg:

1. A daganatos beteg gyerekek betegségreprezentációinak feltárásával megismerhetők az adaptív és maladaptív betegségsémák, melyek befolyásolják a betegséghez történő alkalmazkodás folyamatát. A diszfunkcionális hiedelmek megváltoztatását célzó pszichoterápiás beavatkozások segíthetik az adaptív viselkedési formák alkalmazását, melyek javíthatják az életminőséggel kapcsolatos kimeneti változókat.
2. A betegség felett érzett kontroll és a betegségmegértés erősítésére fókuszáló intervenciók alkalmazása javíthatják a beteg gyermekek alkalmazkodási potenciálját és az életminőségükkel kapcsolatos mutatókat. Azok a daganatos gyerekek, akik hatékonyan gondolják a kezelésüket, úgy érzik, hogy kontrollálni tudják tüneteiket és állapotukat, hatékonyabban tudnak megküzdeni a kezelésekkal járó stresszel és jobb önértékelési mutatókkal rendelkeznek.
3. A daganatos beteg gyermekek betegségreprezentációja mellett felhívjuk a figyelmet a szülői betegségreprezentációkra fókuszáló beavatkozások szerepére is, mivel a szülői betegségsémák befolyásolhatják a gyerekek megküzdését és a betegséghez történő alkalmazkodását.
4. Eredményeink alapján kiemeljük, hogy a gyermekkori medulloblasztóma túlélők neurokognitív státuszának szoros figyelemmel kísérése fontos szerepet kell hogy játsszon a kezelés korai szakában, valamint a pszichoszociális rehabilitációban.
5. Javasoljuk, hogy a medulloblasztóma miatt kezelt gyermekeknél végezzenek rutinszerűen átfogó méréseket kognitív státuszukról a megfelelő preventív és terápiás intervenciók kidolgozása érdekében.
6. Felhívjuk a figyelmet arra, hogy a kezelés befejezésével a neuropszichológiai rehabilitációt a lehető leghamarabb meg kell kezdeni és az utógondozás részévé kell tenni.

7. ÖSSZEFOGLALÁS

A gyermekkori daganatos betegségek gyógyításában a hosszú távú túléléssel és életminőséggel kapcsolatos kérdések egyre nagyobb szerephez jutnak. Az ezen betegcsoportra fókuszáló kutatások széles körben tanulmányozták a kezeléssel kapcsolatos késői pszichoszociális mellékhatásokat, a gyerekek alkalmazkodását és megküzdését, valamint a gyerekek és családjaik életminőségét.

Kevés irodalmi adat áll azonban rendelkezésünkre a daganatos beteg gyerekek betegségreprezentációval kapcsolatban. Ezen betegségrémák rendkívüli jelentőségűek, mert befolyásolhatják a gyerekek megküzdését és a betegséghez történő alkalmazkodásukat. A daganatos beteg gyermekek betegségreprezentációját feltáró keresztmetszeti vizsgálat során megállapítottam, hogy a daganatos és más krónikusan beteg gyerekek betegségreprezentációi különböznek egymástól. Azonosítottam a kezelési kontroll dimenziót, mely mentén a daganatos beteg gyerekek különböztek a diabéteszes és a fiatalkori idiopátiás artritisszel élő gyerekektől, akikhez képest ők jobban hittek a kezelésük hatékonyságában. A szülői betegségreprezentációk elemzése kapcsán rámutattam, hogy a szülők negatívabb betegségrémákkal rendelkeznek, mint maguk a beteg gyermekek.

Gyógyult medulloblasztómás gyerekekkel végzett vizsgálatunkban igazoltam a késői neurokognitív deficitok kialakulását. A nemzetközi eredményekhez hasonlóan megállapítottam, hogy az intelligenciaprofilban a nonverbális területek jobban érintettek a verbális területekhez képest. Emellett azonosítottam a kognitív deficitok kialakulásában szerepet játszó legfontosabb befolyásoló tényezőket, melyek a kezelési karakterisztikák és az anyai iskolai végzettség voltak.

A disszertációban bemutatott eredmények felhívják a figyelmet a gyermekkori daganatos betegségek gondozásában a betegségreprezentációk megismerésének fontosságára, valamint a késői neurokognitív károsodások szoros utánkövetésére a gyermekek jobb életminőségének és hatékonyabb társadalmi visszailleszkedésének elősegítése céljából.

8. SUMMARY

Questions related to long term survival and quality of life in the treatment of paediatric cancer patients have become increasingly important. Researchers in pediatric psycho-oncology have widely studied the psychosocial side effects of treatments, the adaptation and coping of children, and the quality of life of children and their parents.

There is little data in the scientific literature on the illness representation of paediatric cancer patients and their parents. These illness patterns are very important as they have an impact on the coping behaviour of children and their adaptation to the illness. According to our cross-sectional examination of illness representations there is a difference in the illness perceptions between children with cancer and that of children with diabetes and Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA).

I identified the treatment control dimension in which the paediatric cancer patients differed from the children who suffered from chronic disease. This means that children with cancer believed in the effectiveness of their treatment the most, and this dimension seemed to be a childhood cancer-specific illness perception dimension. Examining the illness representation of parents, I have found that the parents have more pessimistic illness perceptions than their children who suffer from cancer.

Our study of the Hungarian paediatric medulloblastoma population confirmed the development of long term neurocognitive side effects. In line with the results of international literature we also found that as far as the intelligence profile is concerned the nonverbal functions are more affected than the verbal areas. I have also identified the most significant risk factors that had an impact on the neurocognitive late effects, namely, the treatment related factors and the maternal educational level.

The results of this dissertation highlight the importance of the illness representation of paediatric cancer patients, and the need to closely monitor their neurocognitive late effects to ensure a better quality of life and a more effective psychosocial rehabilitation.

9. FELHASZNÁLT IRODALOM

1. Schuler D. (2012) A gyermekonkológia helyzete Magyarországon. Orvosi Hetilap, 153: 803–810.
2. Garami M, Nagy K, Kiss C. (2013) Gyermekkori daganatos betegségek. In: Maródi L (szerk.), Gyermekgyógyászat. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 677–703.
3. Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL, Gibbs IC, Donaldson SS, Rosenblum RK, Varni JW. (2005) Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life. J Clin Oncol, 23: 5493–5500.
4. Huijjer HA-S, Sagherian K, Tamim H. (2013) Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: the perspective of parents. Ann Palliat Med, 2: 59–70.
5. Klassen AF, Strohm SJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. (2010) Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. Support Care Cancer, 18: 1207–1217.
6. Wu E, Robison LL, Jenney ME, Rockwood TH, Feusner J, Friedman D, Kane RL, Bhatia S. (2007) Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. Pediatr Blood Cancer, 48: 678–686.
7. Holics A. (2003) A betegség-reprezentációk az egészségpszichológiai kutatásban, I. A betegség-reprezentációk természete. Alkalmazott Pszichológia, 5: 27–41.
8. Csordás K, Eipel O, Hegyi M, Csóka M, Pap E, Kovács G. (2011) Nagy dózisú methotrexatkezelések farmakokinetikai vizsgálata gyermekkori hematológiai malignitásokban. Orvosi Hetilap, 152: 1609–1617.

9. Horti J, Riskó Á. (2006) Onkopszichológia a gyakorlatban. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 24–26.

10. Gabriella D, Péter H, Gabriella KP, György B, Zoltán K, Tamás C, László B, Álmos K, Dezső S, Miklós G. (2007) Gyermekkori agytumорок vizsgálata szomatosztatin-analóg (111 In-DTPA-D-Phe1-octreotide) alkalmazásával. Magyar Onkológia, 51: 229–234.

11. Török S, Borgulya G, Schuler D. (2001) A gyermekkori rosszindulatú daganatok gyakoriságának és túlélési mutatóinak változásai 1988 és 1997 között az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján. Orvosi Hetilap, 142: 1211–1215.

12. Schuler D. (2010) A kemoterápia szerepe a gyermekkori medulloblastoma kezelésében. Magyar Onkológia, 54: 145–152.

13. Hauser P. (2006). Gyermekkori agytumорок epidemiológiájának, lehetséges prognosztikai faktorainak és hazai kezelésének vizsgálata. Semmelweis Egyetem Patológiai Tudományok Doktori Iskola. Budapest, 7–8.

14. Garami M, Bognár L, Hauser P, Fekete G, Schuler D. (2011) The Hungarian experience: Thirty-five years of progress in the field of pediatric oncology. MD-Medical Data, 3: 159–162.

15. Garami M, Kiss C. (2004). Gyermekkori agydaganatokról. Segítő füzetek 4. Druk-ker Kft. Budapest, 6–10. <http://www.daganatosgyermekekert.hu/docs/agy.pdf> [2017.04.16.]

16. Schuler D, Bakos M, Zsambor C, Polcz A, Koos R, Kardos G, Revesz T. (1985) Psychosocial problems in families of a child with cancer. Pediatr Blood Cancer, 13: 173–179.

17. Gyires, K., Fürst Zs. (2007) Farmakológia és Farmakoterápia. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 947–983.
18. Griffin A, Butow P, Coates A, Childs A, Ellis P, Dunn S, Tattersall M. (1996) On the receiving end V: patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy in 1993. *Ann Oncol*, 7: 189–195.
19. Török S. (2006). Gyermekkori daganatos megbetegedések hazai előfordulási gyakorisága és mentálhigiénés szemléletű rehabilitációja. Semmelweis Egyetem, 5. Számú Doktori Iskola. Budapest, 5–10.
20. Burg AJ. (2016) Body image and the female adolescent oncology patient. *J Pediatr Oncol Nurs*, 33: 18–24.
21. Zsámbor C, Csóka M, Kovács G. (2008) Az onkopszichológia szerepe a malignus beteg gyermekek rehabilitációjában. *Gyermekegyógyászat*, 59: 203–207.
22. Mackie E, Hill J, Kondryn H, McNally R. (2000) Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia and Wilms' tumour: a controlled study. *Lancet*, 355: 1310–1314.
23. Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, Harvey J, Krull K, Klosky JL. (2016) Psychosocial late effects in pediatric cancer survivors: A report from the children's oncology group. *Pediatr Blood Cancer*, 63: 337–343.
24. de Ruiter MA, Schouten-van Meeteren AYN, van Vuurden DG, Maurice-Stam H, Gidding C, Beek LR, Granzen B, Oosterlaan J, Grootenhuys MA. (2016) Psychosocial profile of pediatric brain tumor survivors with neurocognitive complaints. *Qual Life Res*, 25: 435–446.

25. Vannatta K, Gartstein MA, Short A, Noll RB. (1998) A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer, and self ratings. *J Pediatr Psychol*, 23: 279–287.
26. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, Tersak JM, Ness KK. (2009) Social outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. *J Clin Oncol*, 27: 2390–2395.
27. Gerhardt CA, Dixon M, Miller K, Vannatta K, Valerius KS, Correll J, Noll RB. (2007) Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *J Dev Behav Pediatr*, 28: 448–455.
28. Noll RB, Gartstein MA, Vannatta K, Correll J, Bukowski WM, Davies WH. (1999) Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103: 71–78.
29. Brinkman T, Zhu L, Zeltzer L, Recklitis C, Kimberg C, Zhang N, Muriel A, Stovall M, Srivastava D, Robison L. (2013) Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer*, 109: 1373–1381.
30. Kazak AE, Brier M, Alderfer MA, Reilly A, Fooks Parker S, Rogerwick S, Ditaranto S, Barakat LP. (2012) Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 59: 822–827.
31. Phipps S, Long A, Hudson M, Rai SN. (2005) Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatr Blood Cancer*, 45: 952–959.
32. Zebrack BJ, Chesler MA. (2002) Quality of life in childhood cancer survivors. *Psychooncology*, 11: 132–141.

33. Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, Lu Q, Krull K. (2009) Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 27: 2396–2404.
34. Palmer SL, Gajjar A, Reddick WE, Glass JO, Kun LE, Wu S, Xiong X, Mulhern RK. (2003) Predicting intellectual outcome among children treated with 35-40 Gy craniospinal irradiation for medulloblastoma. *Neuropsychology*, 17: 548–555.
35. Moore JB, Kaffenberger C, Goldberg P, Oh KM, Hudspeth R. (2009) School reentry for children with cancer: perceptions of nurses, school personnel, and parents. *J Pediatr Oncol Nurs*, 26: 86–99.
36. Firoozi M, Rahmat AG. (2013) Behavioral disturbances in children with acute lymphoblastic leukemia. *Life Sci J*, 10: 2897–2898.
37. Zsámbor C, Kovács G, Földesi E, Szirmai H. (2006) Az onkopszichológus szerepe a malignus betegségben szenvedő gyermekek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 16: 13–15.
38. Moore III BD. (2005) Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol*, 30: 51–63.
39. Askins MA, Moore III BD. (2008) Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *J Child Neuro*, 23: 1160–1171.
40. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. (2005) Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*, 104: 1751–1760.

41. Mulhern RK, Palmer SL, Merchant TE, Wallace D, Kocak M, Brouwers P, Krull K, Chintagumpala M, Stargatt R, Ashley DM. (2005) Neurocognitive consequences of risk-adapted therapy for childhood medulloblastoma. *J Clin Oncol*, 23: 5511–5519.
42. Robison LL, Hudson MM. (2014) Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer*, 14: 61.
43. Holland JC, Weiss TR. (2010) History of psycho-oncology. *Psychooncology*, 2: 3–12.
44. Bakos M, Schuler D, Koós R, Gláz Á, Majoros G, Rajczi P, Zsámbor C, Földesi E. (2006) Az üdültetés és táboroztatás szerepe a gyermekkori malignus betegségek rehabilitációjában. *Rehabilitáció*, 16: 22–24.
45. Patenaude AF, Kupst MJ. (2005) Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*, 30: 9–27.
46. Papp Z, Kökönyei G, Békés A, Szentesi A, Hosszú D, Török SJ. (2016) Egészséggel összefüggő életminőség három gyermekkori krónikus betegségben. *Alkalmazott Pszichológia*, 3: 79–93.
47. Eiser C. (1995) Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psychooncology*, 4: 121–131.
48. Fouladi M, Gilger E, Kocak M, Wallace D, Buchanan G, Reeves C, Robbins N, Merchant T, Kun LE, Khan R. (2005) Intellectual and functional outcome of children 3 years old or younger who have CNS malignancies. *J Clin Oncol*, 23: 7152–7160.
49. Armstrong GT, Sklar CA, Hudson MM, Robison LL. (2007) Long-term health status among survivors of childhood cancer: does sex matter? *J Clin Oncol*, 25: 4477–4489.

50. Kuhlthau KA, Pulsifer MB, Yeap BY, Rivera Morales D, Delahaye J, Hill KS, Ebb D, Abrams AN, MacDonald SM, Tarbell NJ. (2012) Prospective study of health-related quality of life for children with brain tumors treated with proton radiotherapy. *J Clin Oncol*, 30: 2079–2086.

51. Kreitler S, Ben-Arush MW, Martin A. (2012) Pediatric psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions. In: *Pediatric psycho-oncology: psychosocial aspects and clinical interventions* John Wiley & Sons, 100–108.

52. Jörngården A, Mattsson E, Von Essen L. (2007) Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: a prospective longitudinal study. *Eur J Cancer*, 43: 1952–1958.

53. Houtzager B, Grootenhuis M, Caron H, Last B. (2004) Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13: 499–511.

54. Sloper P. (2000) Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *J Pediatr Psychol*, 25: 79–91.

55. Yeh CH. (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs*, 38: 598–606.

56. Yeh C-H, Chang C-W, Chang P-C. (2005) Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent-proxy reports. *Nurs Res*, 54: 354–362.

57. Grootenhuis MA, Last BF. (1997) Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*, 5: 466–484.

58. Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M. (2007) Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15: 807–818.

59. Mavrides N, Pao M. (2014) Updates in paediatric psycho-oncology. *Int Rev Psychiatry*, 26: 63–73.

60. Földesi E, Zsámbor C. (2004) A gyógyíthatatlan daganatos gyermek és családja pszichés vezetése. *Kharon*, 8 (3) 7–14.

61. Minuchin S, Baker L, Rosman BL, Liebman R, Milman L, Todd TC. (1975) A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Arch Gen Psychiatry*, 32: 1031–1038.

62. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. (2005) Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, 60: 965–975.

63. Currier, J.M., Hermes, S., Phipps, S. (2009) Children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *J Pediatr Psychol*, 34: 1129–1134

64. Leventhal H, Meyer D, Nerenz D. (1980) The common sense representation of illness danger. *Contributions to medical psychology*, 2: 7–30.

65. Heijmans M, de Ridder D. (1998) Assessing illness representations of chronic illness: explorations of their disease-specific nature. *J Behav Med*, 21: 485–503.

66. Leventhal H, Leventhal EA, Cameron L. (2001) Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model. *Handbook of health psychology*, 3: 19–47.

67. Reinhardt M. (2007) Személyiséglélektantól az egészségpszichológiáig. Tanulmányok Kulcsár Zsuzsanna tiszteletére. In: Demetrovics Z, Kökönyei G, Oláh A (szerk.), Kognitív reprezentációk a krónikus betegségről: Betegségkogníció és önszabályozás összefüggéseinek empirikus vizsgálata I. és II. típusú cukorbetegség körében. Trefort Kiadó, Budapest, 156–185.
68. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. (2003) The common-sense model of self-regulation of health and illness. *The self-regulation of health and illness behaviour*, 1: 42–65.
69. Petrie KJ, Weinman J. (2012) Patients' perceptions of their illness: The dynamo of volition in health care. *Curr Dir Psychol Sci*, 21: 60–65.
70. Leventhal H, Diefenbach M, Leventhal EA. (1992) Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognit Ther Res*, 16: 143–163.
71. Griva K, Myers LB, Newman S. (2000) Illness perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychol Health*, 15: 733–750.
72. Tiringier I. (2007) Egészségpszichológia a gyakorlatban. In: Kállai J, Varga J, Oláh A (szerk.), *Pszichológiai szempontok az onkológiai betegek ellátásában*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest, 383–407.
73. Kovács Z. (2014). Malignus emlődaganatos betegek életminőséghez kapcsolódó korrelátumai és a multidiszciplináris pszichoszociális intervenciók hatása a gyógyulási folyamatban. Debreceni Egyetem, Humán Tudományok Doktori Iskola
74. Rozema H, Völlink T, Lechner L. (2009) The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psychooncology*, 18: 849–857.

75. Arraras J, Wright S, Jusue G, Tejedor M, Calvo J. (2002) Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviours in cancer and other diseases. *Psychol Health Med*, 7: 181–187.
76. Olsson IT, Perrin S, Lundgren J, Hjorth L, Johanson A. (2014) Long-term cognitive sequelae after pediatric brain tumor related to medical risk factors, age, and sex. *Pediatr Neuro*, 51: 515–521.
77. Mulhern RK, Butler RW. (2004) Review Neurocognitive sequelae of childhood cancers and their treatment. *Pediatr Rehabil*, 7: 1–14.
78. Mabbott DJ, Penkman L, Witol A, Strother D, Bouffet E. (2008) Core neurocognitive functions in children treated for posterior fossa tumors. *Neuropsychology*, 22: 159–168.
79. Schatz J, Kramer JH, Ablin A, Matthay KK. (2000) Processing speed, working memory, and IQ: a developmental model of cognitive deficits following cranial radiation therapy. *Neuropsychology*, 14: 189–200.
80. Turken U, Whitfield-Gabrieli S, Bammer R, Baldo JV, Dronkers NF, Gabrieli JD. (2008) Cognitive processing speed and the structure of white matter pathways: convergent evidence from normal variation and lesion studies. *Neuroimage*, 42: 1032–1044.
81. Mulhern RK, Palmer SL. (2003) Neurocognitive late effects in pediatric cancer. *Curr Prob Cancer*, 27: 177–197.
82. Wechsler D. (1939) The measurement of adult intelligence. Waverly Press, 1–19.
83. Wechsler D. (1946) Wechsler-Bellevue intelligence Scale, Form II. San Antonio, TX, US: Psychological Corporation, 15–30.

84. Wechsler D. (1955) Manual for the Wechsler adult intelligence scale. The Psychological Corporation. New York, 111–114.
85. Castellino, S. M., Ullrich, N. J., Whelen, M. J., Lange, B. J. (2014) Developing interventions for cancer-related cognitive dysfunction in childhood cancer survivors. *J Natl Cancer Inst*, 106: 1–16.
86. Margelisch K, Studer M, Ritter BC, Steinlin M, Leibundgut K, Heinks T. (2015) Cognitive dysfunction in children with brain tumors at diagnosis. *Pediatr Blood Cancer*, 62: 1805–1812.
87. Patel SK, Wong AL, Cuevas M, Van Horn H. (2013) Parenting stress and neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Psychooncology*, 22: 1774–1782.
88. Williams PE, Weiss PDLG, Rolfhus PDE. (2003) WISC–IV Technical Report# 1 Theoretical Model and Test Blueprint. San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 2–5.
89. Gereben F-n, Marton I, Mészáros A, Mlinkó R. (2009) Neurokognitív fejlődési zavarok vizsgálata és terápiája. Példák a bizonyítékon alapuló gyakorlatra. In: Marton K ELTE BGGYFK, ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 203–229.
90. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie K, Horne R, Cameron L, Buick D. (2002) The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health*, 17: 1–16.
91. Chang PC, Yeh CH. (2005) Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of Life in children with cancer. *Psychooncology*, 14: 125–134.

92. Broadbent E, Donkin L, Stroh JC. (2011) Illness and treatment perceptions are associated with adherence to medications, diet, and exercise in diabetic patients. *Diabetes care*, 34: 338–340.
93. Bartko JJ. (1966) The intraclass correlation coefficient as a measure of reliability. *Psychol Rep*, 19: 3–11.
94. Fonseca M, Missotten P, Etienne A-M, Dupuis G, Lemétayer F, Spitz E. (2010) The impact of children's illness perceptions on paediatric cancer patients' quality of life. *Psychooncology*, 19: 126–134.
95. Weisz JR, McCabe MA, Dennig MD. (1994) Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: adjustment as a function of coping style. *J Consult Clin Psychol*, 62: 324–332.
96. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF. (2004) Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol*, 29: 591–605.
97. Grootenhuis MA, Last BF, Graaf-Nijkerk D, Johanna H, Van Der Wel M. (1996) Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Psychooncology*, 5: 91–102.
98. Aronson E. (1969) The Theory of Cognitive Dissonance: A Current Perspective¹. In: *Advances in experimental social psychology*, Elsevier, 11–34.
99. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. (2005) Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*, 3: 29–36.
100. Hagger MS, Orbell S. (2003) A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychol Health*, 18: 141–184.

101. Chong J, Mackey AH, Broadbent E, Stott NS. (2012) Children's perceptions of their cerebral palsy and their impact on life satisfaction. *Disabil Rehabil*, 34: 2053–2060.
102. Cunningham M, Swanson V, O'caroll R, Holdsworth R. (2012) Randomized clinical trial of a brief psychological intervention to increase walking in patients with intermittent claudication. *Br J Surg*, 99: 49–56.
103. Lynch J, Moore M, Moss-Morris R, Kendrick T. (2011) Are patient beliefs important in determining adherence to treatment and outcome for depression? Development of the beliefs about depression questionnaire. *J Affect Disord*, 133: 29–41.
104. Evers AW, Kraaimaat FW, van Lankveld W, Jongen PJ, Jacobs JW, Bijlsma JW. (2001) Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *J Consult Clin Psychol*, 69: 1026–1036.
105. Salewski C. (2003) Illness representations in families with a chronically ill adolescent: Differences between family members and impact on patients' outcome variables. *J Health Psychol*, 8: 587–598.
106. Salvador Á, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. (2015) Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: Links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*, 24: 1129–1140.
107. Olsen B, Berg CA, Wiebe DJ. (2008) Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment. *Psychol Health*, 23: 113–129.
108. Hung JW, Wu YH, Yeh CH. (2004) Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology*, 13: 898–903.

109. Mereuța O, Crăciun C. (2009) Parents' illness perceptions, maladaptive behaviour, and their influence on the emotional distress of the child: a pilot study on a romanian pediatric cancer group. *Cognitie, Creier, Comportament/Cognition, Brain, Behavior*, 13: 207–219.

110. Law GU, Kelly TP, Huey D, Summerbell C. (2002) Self-management and well-being in adolescents with diabetes mellitus. *J Adolesc Health*, 31: 381–385.

111. Oroszi Z. (2009) WISC-IV Intelligencia teszt bemutatása esetismertetéssel. In: Janovszk G (szerk.), *Tanulmányok a pszichológia, fejlesztő pedagógia és a gyógytestnevelés tárgyköréből. XVIII. Ker. Nev. Tanácsadó és Egységes Ped. Szakszolgálat, Budapest, 2009: 234–239.*

112. Nagyné Dr. Réz I, Lányiné Dr. Engelmayer Á, Kuncz E, Mészáros A, Mlinkó R. (2009) WISC-IV Technikai és értelmező kézikönyv, OS Hungary Tesztfejlesztő Kft., Budapest, 21–47.

113. Mlinkó R, Fótiné Hoffmann É. (2012) Mozgáskorlátozott (mozgásszervi fogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In: Torda Á (szerk.), *SNI gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/diagnosztikai_kezikonyv_7fejezet.pdf. [2017.01.19.]

114. Prifitera A, Saklofske DH, Weiss LG. (2008) WISC-IV clinical assessment and intervention, Elsevier, 184–190.

115. Kimpton Heald CA. (2011) Social emotional differences of students who have a nonverbal learning disability or Dysphasia. University of Iowa, Psychological and Quantitative Foundations (School Psychology), 1–23.

116. Bass L, Kő N, Kuncz E, Lányiné E, Mészáros A, Mlinkó R, Nagyné R, Rózsa S. (2008) Tapasztalatok a WISC–IV gyermek-intelligenciateszt magyarországi standardizálásáról. Budapest: Educatio, 17–29.
117. Watkins MW, Wilson SM, Kotz KM, Carbone MC, Babula T. (2006) Factor structure of the Wechsler Intelligence Scale for Children–Fourth Edition among referred students. *Educ Psychol Meas*, 66: 975–983.
118. Krull KR, Okcu MF, Potter B, Jain N, Dreyer Z, Kamdar K, Brouwers P. (2008) Screening for neurocognitive impairment in pediatric cancer long-term survivors. *J Clin Oncol*, 26: 4138–4143.
119. Ris MD, Noll RB. (1994) Long-term neurobehavioral outcome in pediatric brain-tumor patients: Review and methodological critique. *J Clin Exp Neuropsychol*, 16: 21–42.
120. Waber DP, Carpentieri SC, Klar N, Silverman LB, Schwenn M, Hurwitz CA, Mullenix PJ, Tarbell NJ, Sallan SE. (2000) Cognitive sequelae in children treated for acute lymphoblastic leukemia with dexamethasone or prednisone. *J Pediatr Hematol Oncol*, 22: 206–213.
121. Mulhern RK, Hancock J, Fairclough D, Kun L. (1992) Neuropsychological status of children treated for brain tumors: A critical review and integrative analysis. *Pediatr Blood Cancer*, 20: 181–191.
122. George AP, Kuehn SM, Vassilyadi M, Richards PM, Parlow SE, Keene DL, Ventureyra EC. (2003) Cognitive sequelae in children with posterior fossa tumors. *Pediatr Neurol*, 28: 42–47.
123. Doger de Speville E, Robert C, Perez-Guevara M, Grigis A, Bolle S, Pinaud C, Dufour C, Beaudré A, Kieffer V, Longaud A. (2017) Relationships between regional

radiation doses and cognitive decline in children treated with cranio-spinal irradiation for posterior fossa tumors. *Front Oncol*, 7: 166–176.

124. Hoppe-Hirsch E, Renier D, Lellouch-Tubiana A, Sainte-Rose C, Pierre-Kahn A, Hirsch J. (1990) Medulloblastoma in childhood: progressive intellectual deterioration. *Child Nerv Syst*, 6: 60–65.

125. Ris MD. (2007) Lessons in pediatric neuropsychology: What we have learned since Johnny Gunther. *J Pediatr Psychol*, 32: 1029–1037.

126. Saury J-MG, Emanuelson I. (2011) Cognitive consequences of the treatment of medulloblastoma among children. *Pediatr Neurol*, 44: 21–30.

127. Mulhern RK, Reddick WE, Palmer SL, Glass JO, Elkin TD, Kun LE, Taylor J, Langston J, Gajjar A. (1999) Neurocognitive deficits in medulloblastoma survivors and white matter loss. *Ann Neurol*, 46: 834–841.

128. Ribi K, Relly C, Landolt M, Alber F, Boltshauser E, Grotzer M. (2005) Outcome of medulloblastoma in children: long-term complications and quality of life. *Neuropediatrics*, 36: 357–365.

129. Edelstein K, Spiegler BJ, Fung S, Panzarella T, Mabbott DJ, Jewitt N, D'Agostino NM, Mason WP, Bouffet E, Tabori U. (2011) Early aging in adult survivors of childhood medulloblastoma: long-term neurocognitive, functional, and physical outcomes. *Neuro Oncol*, 13: 536–545.

130. Bhatia S, Landier W. (2005) Evaluating survivors of pediatric cancer. *Cancer J*, 11: 340–354.

131. Spiegler BJ, Bouffet E, Greenberg ML, Rutka JT, Mabbott DJ. (2004) Change in neurocognitive functioning after treatment with cranial radiation in childhood. *J Clin Oncol*, 22: 706–713.
132. Bloom H, Wallace E, Henk J. (1969) The treatment and prognosis of medulloblastoma in children: a study of 82 verified cases. *AJR Am J Roentgenol*, 105: 43–62.
133. Palmer SL. (2008) Neurodevelopmental impact on children treated for medulloblastoma: a review and proposed conceptual model. *Dev Disabil Res Rev*, 14: 203–210.
134. Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, Gurney JG, Donaldson SS, Leisenring WM, Robison LL. (2008) Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 26: 4401–4409.
135. Rebholz CE, Reulen RC, Toogood AA, Frobisher C, Lancashire ER, Winter DL, Kuehni CE, Hawkins MM. (2011) Health care use of long-term survivors of childhood cancer: the British Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 29: 4181–4188.
136. Robison LL. (2011) Late effects of acute lymphoblastic leukemia therapy in patients diagnosed at 0-20 years of age. *ASH Education Program Book*, 2011: 238–242.
137. Wengenroth L, Rüegg CS, Michel G, Essig S, Ammann R, Bergstraesser E, Kuehni C. (2014) Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. *Pediatr Blood Cancer*, 61: 538–545.
138. Kurtz BP, Abrams AN. (2011) Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Pediatr Clin*, 58: 1003–1023.

139. Schrag NM, McKeown RE, Jackson KL, Cuffe SP, Neuberg RW. (2008) Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 50: 98–103.
140. Kazak AE, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF, Mao JJ, Ginsberg JP. (2010) Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *J Clin Oncol*, 28: 2002–2007.
141. Last BF, Grootenhuis MA. (2012) Psychosocial Interventions: a Cognitive Behavioral Approach. *Pediatric Psycho-Oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions*, Second Edition: 92–103.
142. Pai AL, Drotar D, Zebracki K, Moore M, Youngstrom E. (2006) A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *J Pediatr Psychol*, 31: 978–988.
143. Van Broeck N. (1992) Behavioral therapeutic techniques as preparation for aversive medical procedures. *Developments in Pediatric Psychosocial Oncology*. Lisse: Swets & Zeitlinger: 117–136.
144. Hofmann SG, Smits JA. (2008) Cognitive-behavioral therapy for adult anxiety disorders: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *J Clin Psychiatry*, 69: 621–632.
145. Butler RW, Copeland DR, Fairclough DL, Mulhern RK, Katz ER, Kazak AE, Noll RB, Patel SK, Sahler OJZ. (2008) A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *J Consult Clin Psychol*, 76: 367–375.

146. Kesler SR, Lacayo NJ, Jo B. (2011) A pilot study of an online cognitive rehabilitation program for executive function skills in children with cancer-related brain injury. *Brain Injury*, 25: 101–112.
147. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, Jones P, Rodriguez A, Boeving A, Hwang W-T. (2005) Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol*, 30: 644–655.
148. Kazak AE, Simms S, Barakat L, Hobbie W, Foley B, Golomb V, Best M. (1999) Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): a cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Fam Process*, 38: 176–191.
149. DeCoursey M, Russell AC, Keister KJ. (2010) Animal-assisted therapy: Evaluation and implementation of a complementary therapy to improve the psychological and physiological health of critically ill patients. *Dimens Crit Care Nurs*, 29: 211–214.
150. Kende H. (2016) *Psychodrama with Children: Healing children through their own creativity*. Routledge: 155–173.
151. Landy, R. J. (2006) The future of drama therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 33: 135–142.
152. Bunt L, Stige B. (2014) *Music therapy: An art beyond words*. (szerk.), Book Music therapy: An art beyond words. Routledge: 150–170.
153. Walker C. (1989) Use of art and play therapy in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*, 6: 121–126.

154. Kuttner L, Bowman M, Teasdale M. (1988) Psychological treatment of distress, pain, and anxiety for young children with cancer. *J Dev Behav Pediatr*, 9: 374–381.
155. Carpenter S. (1997) Therapeutic roles of animals. *J Am Vet Med Assoc*, 211: 154–155.
156. Kale M. (1992) Kids & Animals. *Inter Actions*, 10: 17–21.
157. Willis DA. (1997) Animal therapy. *Rehabil Nurs*, 22: 78–81.

10. SAJÁT PUBLIKÁCIÓS JEGYZÉK

Az értekezés témájához kapcsolódó közlemények jegyzéke:

Szentes, A., Erős, N., Kekecs, Z., Jakab, Z., Török, S., Schuler, D., Hauser, P., & Garami, M. (2018) Cognitive deficits and psychopathological symptoms among children with medulloblastoma. European journal of cancer care, e12912. **IF: 2.409.**

Szentes, A., Erős, N., Kekecs, Z., Jakab, Zs., Török, Sz., Schuler D., Hauser P., & Garami, M. (2018) A gyermekkori medulloblastoma késői neurokognitív mellékhatásai. Gyermekgyógyászat, 69 (2), 99-103.

Szentes, A., Kökönyei, G., Békési, A., Bokrétás, I., & Török, S. (2017) Differences in illness perception between children with cancer and other chronic diseases and their parents. Clinical child psychology and psychiatry, 1359104517731899. **IF: 1.145.**

Papp, Z., Kökönyei, G., Békés, A., **Szentes, A.,** Hosszú, D., & Török, S. J. (2016) Egészséggel összefüggő életminőség három gyermekkori krónikus betegségben. Alkalmazott pszichológia, 3, 79-93.

Szentes A. (2014) Meseterápiás csoport daganatos betegségből gyógyult gyermekek részére. In: Boldizsár I. szerk.: Meseterápia a gyakorlatban. Magvető Kiadó, Budapest, 224-236. old.

Békési, A., Török, S., Kökönyei, G., Bokrétás, I., **Szentes, A.,** & Telepóczy, G. (2011) Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. Health and quality of life outcomes, 9(1), 43. **IF: 2.777**

Az értekezés témájához nem kapcsolódó közlemények jegyzéke:

Túry F., **Szentes A.**, Varga M. (2012) Pitfalls of the psychotherapy of eating disordered twins. *Eating and Weight Disorders* 17: 140-143. **IF: 0,527.**

Túry F., Wildmann M., **Szentes A.** (2011) Tandem hypnosis with identical bulimic twins. Case report. *American Journal of Clinical Hypnosis* 53: 271-281. **IF: 0,531.**

11. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Szeretném megköszönni mindenekelőtt témavezetőimnek, hogy támogatták és kísérték doktori tanulmányaimat. Dr. Túry Ferenc professzor úrnak, akinek szakmai elkötelezettsége, alapossága, stílusa és humora az egyetemi éveim óta iránytű és inspiráció szakmai életemben. Közös munkánk során köteleződtem el a rendszerszemlélet és a családterápia felé, mely az onkológiai osztályon végzett munkám alapköve lett. Dr. Török Szabolcsnak, aki végig támogatott, értékes tanácsaival továbbblendítette a munkám és nem hagyta, hogy elveszítsem a motivációm.

Hálával tartozom Dr. Schuler Dezső gyermekonkológus professzornak, akinek hatalmas szakmai tudása, alázata és hivatástudata iránymutató lehet mindenki számára. Továbbá Dr. Garami Miklós osztályvezető főorvosnak, aki az osztályos munkám során maximális szakmai és emberi támogatást nyújtott terveim megvalósításához. Köszönöm még kollégáimnak és kutatótársaimnak, Dr. Hauser Péternek, Dr. Békési Andreának, Erős Nikolettának, Tóthné Kónya Kornéliának, Dr. Jakab Zsuzsának, hogy javaslataikkal, kritikai észrevételeikkel segítettek a vizsgálatok során. Köszönöm Dr. Kökönyei Gyöngyinek és Dr. Kekecs Zoltánnak a statisztikai elemzésekben nyújtott segítségüket, iránymutatásukat. Mindkettejük éleslátása, alapossága példaként áll előttem. Köszönöm Kende B. Hannának a gyermekpszichodráma hazai megteremtőjének, aki tudásával és személyiségével alapvetően formálta szakmai identitásomat és aki évek óta támogatja és kíséri munkámat. Köszönöm továbbá Dr. Bugán Antal docens úrnak, Dr. Szentes Mártának és Gánóczy Ferencnek, hogy dolgozatomat elolvasták és értékes tanácsaikkal javították munkámat.

Köszönettel tartozom továbbá az összes gyereknek, akiket a klinikán megismertem, akik a csoportjainkra jártak, akikkel együtt játszottunk, együtt táboroztunk. Nekik és szüleiknek is hálásan köszönöm, hogy éveken át megtiszteltek bizalmukkal.

Legnagyobb köszönettel a családomnak és barátaimnak tartozom. Szüleimnek, akik egész életemben támogattak ötleteim és céljaim megvalósításában, férjemnek, aki teljes odaadással segítette tudományos munkám, barátaimnak, hogy végig bíztattak és mellettem álltak. Végül köszönöm a gyerekeinknek, akik a legnagyobb motivációt jelentették munkám befejezéséhez.

12. MELLÉKLETEK



Bátor Tábor Alapítvány • 1146 Budapest, Ajtosi Dürer sor 31. • Tel.: 302-8808 • batortabor@batortabor.hu • www.batortabor.hu

Kedves Barátunk!

A Bátor Tábor Alapítvány nevében keresünk meg Téged azzal, hogy a mellékelt kérdőívek önkéntes kitöltésével segítsd munkánkat.

Alapítványunk betegséggel élő gyermekeknek és fiataloknak szervez táborokat, segítve ezzel, hogy társakra leljenek, és az átélt élmények segítsenek abban, hogy meg lehessen feledkezni a nehézségekről.

Az is lehet, hogy Te is jártál már a hatvani táborunkban, vagy ha nem, reméljük, jövőre eljöhetsz.

Azzal, hogy őszintén válaszolsz a következő oldalakon található kérdésekre és rászánod a kitöltéshez szükséges 30-40 percet, segítesz a szervezőknek abban, hogy évről-évre egyre jobb programot tudjanak biztosítani a táborban!

Természetesen a kérdőívet névtelenül kell kitölteni (nevet nem kell ráírni!), és a kérdőívek feldolgozása is így, névtelenül történik, úgyhogy bátran legyél teljesen őszinte a kitöltés során!

Az általad kitöltött kérdőívet nem fogja senki sem elolvasni, sem a táborban, sem az irodában, a kérdőívet feldolgozókon kívül!

A kérdőív kitöltése önkéntes, nem kötelező! Három fontos dolog:

1. Fontos, hogy azt írd válaszként a kérdésekre, amit MOST gondolsz, amit MOST érzel, amit MOST leginkább igaznak érzel.
2. A kérdőívet egyedül töltsd ki, ne segítsen benne senki! Arra vagyunk kíváncsiak, hogy TE mit gondolsz, hogy TE mit érzel?
3. A kitöltött kérdőívet annak a kapcsolattartó munkatársunknak add vissza, akitől személyesen kaptad.
4. Kérünk, hogy minden kérdésre válaszolj!

Ugyanilyen kérdőíveket ősz elején is ki kell majd töltened. Ahhoz, hogy értékelni tudjuk a válaszokat fontos, hogy ezt a második kérdőív csomagot is töltsd majd ki.

Szüleid számára is van kérdőív ebben a csomagban, és ezzel együtt megkértük őket, hogy Tőled függetlenül töltsék ki azokat, ne beszéljék meg Veled és ne érdeklődjenek az után, hogy Te mit írtál.

A kérdéseken ne gondolkodj sokat! Nincsenek jó vagy rossz válaszok! Azt írd be, ami először eszedbe jut!

Köszönjük segítségedet és együttműködésedet.

A Bátor Tábor kutató munkacsoportja



Bátor Tábor Alapítvány • 1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 31. • Tel.: 302-8808 • batortabor@batortabor.hu • www.batortabor.hu

Kedves Szülő!

A Bátor Tábor Alapítvány nevében kérjük Önt a mellékelt kérdőívek önkéntes kitöltésére.

Alapítványunk krónikusan beteg – daganatos, cukorbeteg és ízületi beteg – gyermekek táboroztatásával foglalkozik.

Programjainkat igyekszünk úgy kialakítani, hogy a táborban átélt pozitív élmények növeljék a gyermekek önbizalmát, önbecsülését, önmagukba és egymásba vetett hitét, segítsék a közösségbe való visszatalálást, a gyógyulás folyamatát.

A Bátor Tábor pszichológusokból és gyermekorvosokból álló kutató munkacsoportja folyamatosan dolgozik azon, hogy a tábori programok valóban lelki gyógyító hatásúak legyenek. Ehhez a munkához kérjük most az Ön segítségét azáltal, hogy megosztja velünk, saját gondolatait, érzéseit a betegségről, az azzal való együttéléssel kapcsolatosan.

Mellékelünk 3 kérdőívet, amelyet Önnek kell kitöltenie. A kitöltés kb. 20 percet vesz igénybe. Emellett küldünk olyan kérdőíveket, amelyek kitöltését beteg gyermekétől kérjük. Felhívjuk a figyelmüket arra, hogy az eredmények akkor fognak valós helyzetet tükrözni, ha szülő és gyermek egymástól függetlenül, egymást nem befolyásolva végzik el a kitöltést. Kérjük ebben együttműködésüket.

Néhány hét múlva újabb, a mostanihoz hasonló kérdőíveket fognak kapni tőlünk, fontos, hogy akkor is kitöltésük ezeket, mert az eredmények csak így értékelhetők.

A kérdőívek kitöltését természetesen névtelenül (név ráírása nélkül) kérjük, és a feldolgozás során sem fogjuk azonosítani a kitöltők személyét.

A kérdőív kitöltése a gyermekek és a szülők számára teljesen önkéntes, nem kötelező! Ha vállalják a névtelen kitöltést, ezzel a Bátor Tábor munkáját és az elkövetkező évek gyermek-programjainak további szakmai fejlesztését segítik elő.

Kérjük, hogy írásos beleegyezésével hitelesítse a vizsgálatban való részvételi szándékukat.

Az aláírt beleegyező nyilatkozatot és a kitöltött kérdőíveket személyesen adja át annak a munkatársunknak, akitől a gondozó intézetben a kérdőíveket kapta.

Köszönettel a Bátor Tábor Alapítvány kutató munkacsoportja

Nyilatkozat

A fent leírt kérdőíves vizsgálat lényegét, körülményeit megértettem, a részvételt vállalom és gyermekem részvételéhez a vizsgálatban hozzájárulok.

A kutatásban részt vevő gyermek neve:

Szülő neve (olvashatóan).....

Szülő aláírása:.....

Dátum:



SEMMELWEIS EGYETEM

Általános Orvostudományi Kar

II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika
Igazgató: Dr. Szabó András, egyetemi tanár

TÁJÉKOZTATÓ ÉS BELEEGYZŐ NYILATKOZAT KUTATÁSI CÉLÚ VIZSGÁLATBAN RÉSZT VEVŐ GYERMEKEK SZÜLEI RÉSZÉRE

A TANULMÁNY CÉLJA

A tanulmány a gyermekkori agydaganatok kezelésének az, intellektuális képességekre gyakorolt hatásait vizsgálja, továbbá ezek kihatásait a pszichológiai alkalmazkodásra. A közelmúltban elért orvostudományi fejlődésnek hála, ma már több agydaganattal kezelt gyermeket mondhatunk gyógyultnak. Habár a halálozási adatok jelentősen javulnak, ennek ára továbbra is a gyógyító eljárások számos mellékhatása, különösképpen a koponyai sugárkezelt betegeknél. Vizsgálatunkban kezelésüket befejezett agydaganatos betegek vesznek részt, akiket egészséges kortársaikkal hasonlítunk össze.

Gyermek a pszichológiai vizsgálatban anonim módon vesz részt.

Az így kapott eredmények a jövőbeni kezelések változását követelhetik, és segíthetnek a kezeléseken már átesett gyermekek gondolkodási zavarainak megértésében és kezelésében is.

Szeretnénk felkérni, hogy járuljon hozzá gyermek vizsgálatban való részvételéhez, abból a célból, hogy a pszichológiai tesztekben nyert eredményeit összehasonlítsuk olyan kortársaik eredményeivel, aki nem estek át daganatos betegségen.

HOZZÁJÁRULÁS

Eloolvastam ezt a tájékoztatót és elmagyarázták nekem a vizsgálat lényegét és menetét. Lehetőséget kaptam arra, bármit megkérdezzek a vizsgálattal kapcsolatban. Hozzájárulok, hogy gyermekem részt vegyen a vizsgálatban.

.....

Az gyermek neve nyomtatott betűkkel

.....

A szülő aláírása

.....

dátum



SEMMELWEIS EGYETEM

Általános Orvostudományi Kar

II. sz. Gyermekgyógyászati Klinika
Igazgató: Dr. Szabó András, egyetemi tanár

FELKÉRŐ LEVÉL KLINIKAI VIZSGÁLATBAN VALÓ RÉSZVÉTELRE

Kedves Szülő!

A Semmelweis Egyetem ÁOK II. sz. Gyermekgyógyászati Klinikán felmérést végzünk daganatos betegségen átesett gyermekekkel. Klinikai vizsgálatunk célja, hogy megtudjuk, hogy a daganatellenes kezelések milyen rövid és hosszútávú hatásokkal járnak a gyermekek életére. Azt szeretnénk megtudni, a gyerekek kognitív képességeire gyakorol-e valamilyen hatást daganatellenes kezelés.

A klinikai vizsgálat a független etikai bizottság egyetértésével, a vonatkozó hazai jogszabályok és a nemzetközi irányelvek szigorú betartásával folytatjuk. A vizsgálatba gyermekét azért választottuk be, mert megfelel a beválasztási kritériumoknak és megítélésünk szerint a klinikai vizsgálatból előnye származhat. Az országos szintű felmérésben a Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinikája is részt vesz, dr. Szűcs Rozália vezetésével.

Tisztelettel kérjük, járuljon hozzá gyermeke vizsgálatban történő részvételéhez.

Tisztelettel és köszönettel:

.....
Dr. Szűcs Rozália

.....
Szentés Annamária